

HES-SO – DOMAINE SANTE ET SOCIAL
CENTRE DE L'AGASSE

Travail de Bachelor Thesis dans le but de l'obtention
du titre de

**L'aidant informel, pilier de la prise
en charge à domicile**

Attentes des aidants informels perçues par les
infirmières en milieu rural

Rédigé par : Pauline Moulin

En collaboration avec : Agnès Tissières

Promotion : Bachelor 06.

Directeur de mémoire : Aziz Salamat

Bruson, juillet 2009

Résumé

Le vécu des aidants : un problème actuel, c'est pourquoi nous avons choisi d'effectuer une étude en lien avec cette problématique afin d'obtenir notre Bachelor en soins infirmiers. Cette recherche est qualitative visant à la compréhension d'un phénomène. La recherche porte sur les attentes des aidants informels en milieu rural et en milieu urbain. C'est pour enquêter auprès des infirmières du centre médico-social de ces deux milieux que j'ai fait ce travail en collaboration avec Agnès Tissières qui s'est intéressée plus spécifiquement au milieu urbain. C'est à l'aide d'une grille que nous avons élaborée que nous avons mené nos entretiens semi-directifs.

Les attentes des aidants informels sont explicites et implicites. Elles portent sur L'investissement de l'infirmière, l'aide aux besoins instrumentaux, les conditions de soins, le soutien et la coordination, le soutien psychologique et les moyens pour se ressourcer.

Nous avons relevé deux points de vue divergents en ce qui concerne le milieu urbain et le milieu rural. Ceux-ci sont présentés comme différents et comme similaires selon les auteurs. Cela se retrouve dans nos résultats.

Mot-clé : démence, domicile, aidants informels, collaboration, attentes, maintien, rural, urbain.

Remerciements

Je souhaite, tout d'abord, remercier ma collègue Agnès Tissières qui a collaboré avec moi durant tout ce travail.

Mes remerciements vont naturellement aux professionnelles qui ont répondu à mes questionnaires, sans elles cette recherche aurait perdu tout intérêt.

Je tiens également à remercier mon directeur de travail Aziz Salamat ainsi que Chris Schoepf pour leurs corrections, leur soutien et leur regard critique durant toute cette démarche.

Pour finir, je souhaite dire merci à mes proches, ma famille et mes amis qui m'ont soutenue.

Table des matières

1.	Introduction	1
1.1	Contexte valaisan.....	3
1.2	Représentations	4
1.3	Motivations personnelles.....	5
1.4	Motivations socioprofessionnelles	6
1.5	Motivations économiques.....	6
1.6	Motivations politiques	7
1.7	Les compétences	8
1.8	Objectifs personnels d'apprentissage.....	9
2.	Problématique.....	10
2.1	Aidants informels.....	10
2.2	Aspects positifs de la prise en charge	12
2.3	Souffrance et isolement.....	12
2.4	Deuils nécessaires	13
2.5	Attentes et besoins des aidants.....	14
2.6	La famille comme client.....	14
2.7	Collaboration.....	15
2.8	La question spécifique de recherche	15
2.9	Hypothèse.....	16
2.10	Objectifs spécifiques de la recherche	16
3.	Cadre théorique	17
3.1	Aidants informels.....	19
3.1.1	Les limites de l'aidant	20
3.1.2	Les types d'aidants.....	20
3.1.3	Difficultés et bénéfices liés à ce rôle.....	21

3.2	Le rôle autonome	24
3.2.1	Démarche de soins	24
3.2.1.1	Théorie de soins de D. Orem.....	25
3.3	L'évolution de rôle infirmier au travers des stades de la maladie.....	30
3.3.1	Stade de référence.....	30
3.3.2	Troubles de mémoire	31
3.3.3	Confusion bénigne et confusion avancée	32
3.3.4	Démence bénigne	34
3.3.5	Démence moyenne	35
3.3.6	Démence avancée	35
3.4	La collaboration avec les aidants	36
3.4.1	L'aidant contraint.....	36
3.4.2	L'aidant élu.....	36
3.4.3	L'aidant débiteur.....	37
3.4.4	L'aidant gardien de lignée	37
4.	Méthodologie	38
4.1	Outil d'investigation	38
4.2	Lieu de la collecte	38
4.3	Échantillon	39
4.4	Principes éthiques.....	39
4.5	Technique d'analyse	40
5.	Analyse	42
5.1	Classification des thèmes.....	42
5.2	Analyse des entretiens.....	42
5.2.1	Rôle infirmier envers ces "doubles-clients"	43
5.2.2	Collaboration entre l'infirmière et l'aidant: vécu des intervenants.....	49

5.2.3	Le passage de conjoint/enfant à aidant	58
5.2.4	Le milieu rural un milieu privilégié pour la personne âgée démente.....	62
5.3	Synthèse	66
5.3.1	Divers aidants, diverses attentes	67
5.3.2	L'aide aux soins d'hygiène.....	67
5.3.3	Une prise en charge optimale.....	68
5.3.4	L'infirmière médiatrice	68
5.3.5	Les besoins psychologiques.....	69
5.3.6	Le positionnement personnel et professionnel de l'infirmière	69
5.3.7	Autoévaluation	70
6.	Discussion	71
6.1	Validité interne	71
6.1.1	Choix du thème	71
6.1.2	Evaluation de la démarche	71
6.1.3	Résultats	73
6.1.4	Vérification des hypothèses.....	73
6.1.5	Evolution personnelle	75
6.2	Validité externe	76
6.2.1	Transférabilité	76
6.2.2	Saturation des données.....	77
7.	Conclusion	78
7.1	Signification des résultats de recherche	78
7.1.1	L'évaluation	78
7.1.2	La collaboration.....	78
7.1.3	La prise en charge.....	78
7.1.4	La démence à domicile	79
7.2	Évaluation des objectifs d'apprentissage.....	79

7.3	Autoévaluation	80
7.3.1	Facilités	80
7.3.2	Difficultés	80
7.4	Apports personnels et professionnels.....	81
7.4.1	Apports personnels	81
7.4.2	Apports pour la pratique professionnelle	81
7.4.3	Apports pour la théorie	82
7.5	Positionnement personnel sur le rôle d'aidant	82
8.	Bibliographie	83

1. Introduction

Actuellement étudiante en deuxième année Bachelor à la HES-SO Valais, filière soins infirmiers de Sion, j'effectue mon travail de Bachelor. Les directives de ce travail sont d'effectuer une recherche sur un thème qui m'a interpellée au moyen des outils méthodologiques qui seront développés dans le chapitre méthodologique de ce document. J'ai décidé de le faire en collaboration avec ma collègue de promotion, Agnès Tissières. Les parties communes à nos deux travaux sont présentées en texte normal alors que les parties personnelles sont présentées dans un style gras ; l'analyse et la synthèse de nos deux travaux sont elles aussi différentes. Le sujet commun qui nous a particulièrement intéressées est : « les stratégies qui favorisent l'intégration des aidants informels¹ dans les soins à la personne âgée dément² à domicile ». Suite à nos premières recherches³, nous avons pu constater que c'est un sujet très vaste : il existe plusieurs types de démence⁴ ; chaque famille et chaque client⁵ étant uniques, ils ne réagissent pas de manière identique, chaque prise en charge doit être individualisée.

¹ « Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. » In : COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles. 2007. Page 2

Ce terme sera défini plus précisément ultérieurement dans le cadre théorique.

² « Syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisée par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'orientation, etc. (...) Les déficiences des fonctions cognitives d'accompagnent habituellement d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ; ou de la motivation. Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales, et dans d'autres affections qui de manière primaire ou secondaire, affectent le cerveau » In Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10). Page 1

Ce terme sera défini plus précisément ultérieurement dans le cadre théorique.

³ Nous avons effectué des recherches communes et des lectures individuelles dont nous avons partagé les résultats.

DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. 2^e édition. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, 2007.

PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages

⁴ Démences dégénératives (corticales : maladie d'Alzheimer, maladie de Pick, corps de Lewy et sous-corticales : maladie de Parkinson, etc.) et démences secondaires (vasculaires, toxiques, infectieuses, traumatiques, etc.) In Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10). 4 pages. Et CLEMENT, Serge, ROLLAND, Christine. *Cerveau & Psycho : Dossier maladie d'Alzheimer*. France, mars – avril 2008. N° 26. Pages 57 à 59.

⁵ Dans le cadre de notre formation, nous utilisons la terminologie de client pour qualifier la personne prise en charge par l'infirmière. Dans ce travail, nous utiliserons de manière synonyme les termes patient, malade, dément, bénéficiaire de soins, proche démentifié.

Dans les pages suivantes je présenterai mes motivations personnelles, socioprofessionnelles, mes objectifs d'apprentissage, les compétences développées ainsi que la problématique relevée de mes lectures.

Notre recherche traite des démences. Ce sont des maladies entre le biologique et le mental. La démence est décrite comme un « syndrome dû à une affection cérébrale, habituellement chronique et progressive (...). Une démence entraîne une altération manifeste du fonctionnement intellectuel, et interfère habituellement avec les activités de la vie de tous les jours (se laver, s'habiller, manger, observer une hygiène personnelle minimale, contrôler ses sphincters). » Ses symptômes sont les suivants : perturbation de la mémoire, de l'idéation, de l'orientation, de la compréhension, du calcul, de capacité d'apprendre, du langage, du jugement, troubles de la personnalité.⁶ Les signes caractéristiques des démences sont : « l'aphasie (trouble du langage), l'apraxie (incapacité à réaliser une activité motrice) et l'agnosie (incapacité à identifier et reconnaître les objets) ». ⁷ Il existe deux classes de démence : dégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Pick, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, etc.) et secondaires (vasculaire, toxique, infectieuse, tumoral, post-traumatique, alcoolique, etc.).⁸

La prise en charge à domicile est particulière car c'est dans le lieu de vie que se déroulent les soins. La maladie et la vie s'entremêlent sans réelle frontière. Le domicile donne des repères au patient et lui permet de garder ses habitudes et ses rôles le plus longtemps possible. Ce lieu symbolise la vie du dément, son histoire car il y a vécu une partie de son existence. Dans le cas d'une démence, les habitudes sont surtout conservées. La personne pourra donc mieux compenser ses troubles en vivant à domicile car, dans cet environnement, elle fait les actes de manière automatique⁹. Les soins à domicile demandent l'implication d'un réseau dont l'aidant informel. Le maintien à domicile est possible à cette condition. Les autres acteurs peuvent être : des infirmières, des aides familiales, des auxiliaires au foyer et auxiliaires de vie, des assistants sociaux, des ergothérapeutes, des bénévoles (repas, transports, etc.)¹⁰. Chaque intervenant a un rôle défini afin de garder l'autonomie du client jusqu'à son institutionnalisation.

⁶ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10)*. Masson. Paris : 2000. Page 41.

⁷ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, DSM-II-R. *Critères diagnostiques*. Washington DC: 1987. Cité par: AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e édition. Odile Jacob : Paris, 2004. Page 60.

⁸ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e édition. Odile Jacob : Paris, 2004. Pages 75 à 77.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10)*. Masson. Paris : 2000. Pages 42 à 51.

⁹ BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ? *Soins gériatrie*, 2003, n°39, page 18.

1.1 Contexte valaisan

On dit d'un milieu qu'il est rural lorsqu'il a un rapport avec la campagne, les activités agricoles et non à la ville et à ses activités¹¹.

En milieu rural, la vieillesse et les maladies qui y sont liées sont vécues différemment qu'en ville. Cette période n'est pas marquée comme une rupture mais il y a une continuité : le travail et les loisirs sont liés, la personne âgée va donc continuer certaines de ses activités liées à l'agriculture, à l'élevage, au jardinage, etc. L'implication dans les sociétés locales va continuer au-delà de la retraite. Les loisirs qui se déroulent aussi à la campagne perdurent¹². Il y a des problèmes liés à la vie en milieu rural : l'isolement à cause d'un manque de transports en commun par exemple ou le manque de possibilité à avoir recours à du soutien (exemple : spécialiste en gérontologie qui n'exerce qu'en ville). De plus, il devient difficile, avec l'augmentation de la dépendance, de rencontrer d'autres gens. L'épicerie ou le café peuvent être trop éloignés de la maison, le domicile trop isolé ou des barrières architecturales peuvent être présentes. Par contre, les personnes âgées vivant en milieu rural bénéficient du réseau informel : les voisins se rendent compte si une personne ne sort plus ou s'isole, si elle ne reçoit pas de visite. Pour une personne démente, elle peut être soutenue par les voisins qui la reconnaissent quand elle déambule et peuvent la raccompagner chez elle par exemple.¹³

Le Valais n'a pas réellement de milieu rural et de milieu urbain très distinct car il est considéré comme un canton semi-rural dans son ensemble¹⁴. Malgré tout, il est possible de relever des différences entre la ville et la campagne en Valais. Pour notre travail, nous avons retenu les définitions de l'office fédéral de l'aménagement du territoire afin de qualifier ces milieux tout en les mettant en regard de l'évolution de ce canton durant le siècle dernier. Le Valais se caractérise par trois types d'espace : la plaine où s'alterne des espaces urbains et d'agricultures, les coteaux caractérisés par les centres touristiques d'altitude et les alpages et la haute montagne caractérisés par une urbanisation minimale. On peut distinguer le milieu rural et le milieu urbain. Le premier, le milieu rural, en valais, est structuré : « par des lieux d'habitat, des bassins remplis, des

¹⁰ LORENZ, Ch. *Vivre chez soi, la prise en charge à domicile du patient psychogériatrique*. Powerpoint : 8 mai 2006. Page 6.

¹¹ EVENO, BERTRAND, et al. *Le petit Larousse illustré*. Larousse. Paris : 2001. Pages 1048 et 907

¹² Entretien avec Catherine Gucher, sociologue dans un centre de gérontologie. In : TRANSURURAL *initiatives*. *Vieillir en milieu rural*. 28 septembre 2004. Pages 4 et 5.

¹³ TALLON, Guillaume. Est-ce qu'on vieillit mieux à la campagne ? 18 octobre 2008. Pages 1 et 2.

¹⁴ LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. Pages 10 et 11.

poches d'industrialisation, des terres agricoles, des surfaces boisées et des milieux naturels. »¹⁵ Le milieu urbain est constitué d'agglomérations et de villes annexes. L'agglomération comporte au moins 20'000 habitants qui viennent d'une commune-noyau et des communes adjacentes. Ce sont des zones bâties où se centralise une grande partie des activités professionnelles des habitants. En Valais, les communes urbaines sont : Martigny, Brig-Visp, Monthey-Aigle, Sierre-Montana et Sion.¹⁶ 57% des Valaisans vivent en milieu urbain¹⁷.

Il faut tout de même souligner l'évolution du Valais durant le siècle dernier. Le Valais était un canton essentiellement agricole. Les tunnels du Lötschberg (1913) et du Simplon (1906) ainsi que les voies ferrées ont permis une industrialisation de la vallée du Rhône donnant au Valais son visage moderne. La hausse des activités du domaine tertiaire est importante par rapport à celles du domaine rural¹⁸. Ces changements ont été vécus par les personnes âgées qui sont prises en charge aujourd'hui par les services de soins à domicile. Elles ont été touchées par cette évolution.

1.2 Représentations

Lorsque j'aborde un sujet tel que la démence et le maintien à domicile, de nombreuses représentations me viennent à l'esprit. Je pense qu'il est important de les nommer dans ce chapitre afin que je puisse y revenir et observer en quoi elles influent sur les idées que j'expose dans ce travail. Tout d'abord, je pense que le fait de garder un parent âgé dément à domicile apporte une somme de travail importante, que l'aidant principal ne peut plus effectuer certaines activités sociales ou professionnelles du fait qu'il doit rester avec son malade. Celui-ci ne pouvant plus s'orienter et répondre à ses besoins. J'imagine aussi que les familles s'investissent beaucoup car elles souhaitent que leur parent se sente bien dans un univers familial.

Pour une personne démentifiée, il est utile de rester dans son cadre de vie car elle y a des repères qui favorisent son orientation. Du fait des troubles de l'humeur liés à la démence, il doit être épuisant pour les familles de s'occuper d'une personne qui ne se ressemble plus.

¹⁵ SCHWERY, René (chef du Service de l'aménagement du territoire). *L'espace rural en Valais : un enjeu pour demain*. Canton du Valais. Juin 2004. Pages 1 et 2.

¹⁶ SCHULER, Martin. *Les niveaux géographiques de la Suisse*. Office fédérale de la statistique. Bern : 1997. Page 1.

¹⁷ Densité du Valais : 57 habitants par km², superficie : 5225 km²

¹⁸ LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. Page 11.

1.3 Motivations personnelles

Vivant dans un village, j'ai pu remarquer que de nombreuses personnes âgées ne peuvent rester à domicile que moyennant l'aide d'un proche, le plus souvent la fille ou la belle-fille. Ce maintien à domicile est important car il permet à la personne âgée de rester dans son environnement, avec ses repères, ses activités et son rythme.

Durant ma deuxième année de formation à l'école de degré diplôme, j'ai eu l'occasion d'effectuer un stage au Centre Médico-social (CMS) subrégional de Martigny. Cette expérience étant la première¹⁹, je n'avais jamais envisagé auparavant qu'il était possible, en collaboration avec la famille, de poursuivre le maintien à domicile même lorsque la situation s'aggrave beaucoup²⁰.

En ce qui concerne le choix de la démence, j'ai eu un grand intérêt pour ce thème durant les cours. Ces cours dispensés dans le cadre de notre formation initiale, nous ont présenté les généralités biologiques sur les démences, leurs causes et leurs traitements. Mais les points qui m'ont tout particulièrement intéressée sont ceux qui visaient à donner des stratégies aux aidants et aux soignants afin de favoriser l'autonomie du client dément, de réduire son anxiété et de consolider des acquis tels que la mémoire (par exemple au travers de la guidance dans les activités de la vie quotidienne, à l'aide de photographies des membres de la famille ou des lieux où a vécu le malade).

Ayant travaillé auprès d'un EMS durant quelques mois avant ma formation²¹, j'ai eu l'occasion de côtoyer et de prendre en charge pour les activités de la vie quotidienne des clients déments, j'ai pu remarquer que cette activité peut être très fatigante car elle est peu valorisante (le malade peut difficilement remercier), il n'y a pas d'amélioration de l'état mais toujours une péjoration à long terme. Par contre, la relation avec ces personnes est enrichissante car elle permet de voir qu'il y a toujours des petits plaisirs (par exemple un plat particulièrement apprécié par la

¹⁹ Communication spécifique plus ciblée sur le recueil de données, importance de l'économie, spécificité du lien avec les clients, intégration de la famille dans les soins, prise en charge globale (avec un accent particulièrement mis, dans ce contexte, sur les aspects sociaux et financiers), pas de médecin directement sur place.

²⁰ La démence étant une maladie dégénérative, elle va inéluctablement vers une détérioration. L'échelle globale de détérioration (GDS) définit comme suit la démence avancée : « Toutes les capacités verbales sont perdues et fréquemment il n'y a pas de langage du tout, seulement des grognements. Incontinence urinaire. Le patient a besoin d'aide pour la toilette et le repas. Apparaissent des déficits psychomoteurs fondamentaux touchant par exemple la marche. Le cerveau paraît ne plus être capable de signifier au corps que faire. Toutes les fonctions corticales sont touchées » In : RESIBERG, B., FERRIS, S.H., CROOK, T. *Echelle globale de détérioration*. Page 2.

²¹ Travail d'aide-infirmière d'environ sept mois réparti sur quatre ans durant l'été.

personne démente peut améliorer son humeur) et aide à se remettre en question. Par mon expérience d'aide, je fais les liens avec les aidants informels qui eux aussi, non formés, ont pu ressentir les mêmes émotions que moi. Il faut bien sûr prendre aussi en compte, pour eux, le côté affectif pouvant impliquer des émotions encore plus fortes et plus difficiles à vivre (notamment lors de prise de décisions importantes).

1.4 Motivations socioprofessionnelles

L'augmentation du nombre de personnes âgées démentes désirant rester à domicile provoque une hausse de la demande de soins²². Cette recherche étant d'un niveau initial, elle sera surtout utile pour notre progression personnelle car nous allons acquérir des outils méthodologiques, contribuer à la compétence infirmière numéro 5 qui consiste à effectuer des recherches et observer le domaine spécifique des soins à domicile.

Grâce à ce travail, nous aurons acquis de nouvelles connaissances sur la démence et sa prise en charge ainsi que sur les soins à domicile. Elles pourront nous servir à affiner notre jugement professionnel et à proposer de nouvelles interventions.

Ce travail nous permettra également d'identifier nos comportements inadéquats afin d'adopter ceux qui favorisent le bien-être du client et de sa famille (exemple : utilisation de la validation, écoute active, relation d'aide, etc.).

1.5 Motivations économiques

Le maintien à domicile est une alternative économiquement favorable à l'EMS²³ : la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer revient à 16'000 francs par an à domicile contre 73'000 francs en EMS en 2005²⁴. En 2008, en EMS, « le tarif moyen est de 220 francs la journée pensionnaire, qui comprend les soins, l'hébergement et l'encadrement. »²⁵ Cela correspond à environ 80'000 francs par année. Dans ces chiffres, ne sont pas pris en compte, les dépenses et les pertes de revenu de l'aidant qui doit se rendre disponible en diminuant ou cessant son activité professionnelle. Tous

²² 40% des personnes âgées atteintes de démence vivent en institution. 60% d'entre elles restent à domicile grâce au soutien et à l'aide de leurs proches. In ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – chiffres-clés*. Yverdon-les-bains. 2007.

²³ Etablissement médico-social

²⁴ ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – chiffres-clés*. Yverdon-les-bains. 2007. 4 pages.

DEPARTEMENT DE LA SANTE, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ENERGIE. *Nos aînés ont besoin d'un soutien optimal. Communiqué pour les médias*. Sion. 21 octobre 2005.

²⁵ CARRON, Christian. *Les EMS les plus avantageux sont valaisans*. Le Nouvelliste. Sion : 18 juin 2008. [En ligne].

Adresse URL : www.nouveliste.ch

les soins prodigués par le proche font aussi partie du travail fourni non rémunéré.

Par ailleurs, le canton du Valais subventionne l'aide et les soins à domicile ainsi que les diverses structures d'accueil (foyers de jour, unités d'accueil temporaire en EMS) pour les personnes âgées : « depuis 1996, le canton subventionne le 50% de l'excédent des dépenses retenues des CMS, le solde étant pris en charge par les communes. Ce taux a été augmenté à 62.5% dès 2008 (...). Le canton compense ainsi le retrait de la Confédération du financement des CMS. » En 2008, le financement des foyers de jour a passé de 40.- à 45.- par résident et par jour. Jusqu'à présent la Confédération participait aux frais mais, depuis 2008, le forfait est réparti entre le canton (63%) et les communes (37%)²⁶.

1.6 Motivations politiques

Le canton du Valais privilégie le maintien à domicile. Il a mis en place un concept de prise en charge des personnes âgées dépendantes en 2005 pour pallier à l'augmentation de la population vieillissante (la population des plus de 80 ans va passer de 3.4% en 2000 à 13.3% en 2050)²⁷. En tant qu'étudiantes infirmières, il est important de connaître ces données démographiques ainsi que ces décisions politiques car nous serons confrontées à cette évolution de la population ainsi qu'aux changements relatifs dans le système de soins. Ces derniers comportent l'augmentation des services de soins à domicile et du nombre de lits en EMS (390 nouveaux lits pour 2013)²⁸.

De plus, la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) stipule que « les prestations mentionnées aux articles 25 à 31 doivent être efficaces, appropriées et économiques. L'efficacité doit être démontrée selon des méthodes scientifiques. », « L'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations sont réexaminés périodiquement. »²⁹. Si une recherche en soins infirmiers est validée scientifiquement, ses résultats permettent de justifier le remboursement des prestations.

²⁶ DEPARTEMENT DE LA SANTE, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ENERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008. Pages 6 – 7.

²⁷ ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – chiffres-clés*. Yverdon-les-bains. 2007. 4 pages.

²⁸ DEPARTEMENT DE LA SANTE, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ENERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008 Page 18.

²⁹ CONFEDERATION SUISSE. *Loi fédérale sur l'assurance-maladie*. Etat du 14 juin 2008. [en ligne]. http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/index.html#id-2-3-2

1.7 Les compétences

Au travers de cette recherche, nous allons travailler toutes les compétences de notre référentiel. Nous développons la compétence 5 ci-dessous.

Compétence 5 : contribuer à la recherche en soins et en santé

- *L'étudiante utilise et partage des résultats de recherche dans sa pratique.*
L'infirmière, pour assurer la qualité des soins, doit se référer aux résultats de recherches médicales et infirmières. Nous utiliserons les données de notre travail (données littéraires et empiriques) afin d'assurer la soutenance de notre recherche. Les conclusions d'articles scientifiques nous fournissent des informations sur les aidants, la démence, etc. qui sont utiles pour l'élaboration de notre étude.
- *L'étudiante participe à des projets de recherche en respectant les principes éthiques.*
Pour mener à bien cette recherche, nous devons respecter les trois principes éthiques de la recherche. Le premier, le respect de la dignité de la personne, qui consiste à veiller à l'autonomie du sujet, à sa connaissance des bénéfices et des risques et au respect des principes de fidélité et confidentialité. Le deuxième principe est faire le bien / ne pas nuire. Il vise à s'assurer que les bénéfices sont plus importants que les risques. Et le troisième, la justice, indique que toutes les populations sont étudiées de manière équitable³⁰. Le mémorandum et la lettre de consentement font partie des éléments qui nous permettent de respecter ces principes.
- *L'étudiante s'initie à la démarche de recherche en lien avec une problématique de terrain.*
Ce travail de Bachelor contribue à développer cette compétence. C'est en se basant sur un problème de terrain ainsi que sur des écrits scientifiques (revues, études, documents divers, etc.) que nous pourrions identifier les sujets proches déjà traités, reconnaître les lacunes et les questions laissées en suspens par ces études afin de construire une problématique. Pour notre travail, nous nous sommes posé une question en rapport à notre expérience du terrain : « Quelles sont les stratégies des infirmières pour intégrer les aidants informels dans la prise en charge des personnes âgées démentes à domicile ? ». A partir des mots-clés de cette question, nous avons effectué des lectures permettant d'appuyer notre réflexion sur la littérature. Cette revue nous a permis d'affiner notre question.
- *L'étudiante participe au développement de pratiques infirmières relevant de savoirs fondés scientifiquement*

³⁰ ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIERES ET INFIRMIERS. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. Berne, 1998. Pages 5 à 11.

Ces principes seront développés dans la section méthodologie de ce travail.

En utilisant des articles de recherche scientifique, nous consolidons notre revue de la littérature. C'est en évaluant les divers textes au moyen de différents critères (par exemple : date de parution, fonction et réputation de l'auteur, etc.) que nous les sélectionnons.

1.8 Objectifs personnels d'apprentissage

En effectuant ce travail de Bachelor, j'analyserai des données récoltées sur le terrain en regard du cadre théorique construit afin de répondre à ma question de recherche et d'atteindre les objectifs posés.

J'argumenterai les résultats et discuterai des conclusions en fonction des études, des recherches, de la littérature scientifique.

J'évaluerai ma démarche dans sa globalité : du questionnement initial aux résultats.

2. Problématique

En Suisse il y a environ 98'000 personnes, en 2005, atteintes de démence de type Alzheimer. Ceci devient un problème de santé publique car leur nombre augmente chaque année, on recense 23'000 nouveaux cas de démence en Suisse par an³¹. C'est pour cela que les soins à domicile doivent se développer afin de répondre aux besoins de ces nouveaux clients. On peut le constater au travers de la politique cantonale valaisanne de prise en charge des personnes âgées où le département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie met en place diverses propositions telles que : adapter du nombre de lit en EMS selon l'évolution démographique, favoriser les centres médico-sociaux ainsi que les foyers de jour, les unités d'accueil temporaire en EMS et développer les appartements à encadrement médico-social.³² En Valais, la politique cantonale est de couvrir les besoins de soins à domicile par six CMS régionaux : Brig, Visp, Sierre, Sion, Martigny, Monthey³³. Les CMS assurent les prestations 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Les infirmières travaillent en collaboration avec les aides familiales, les auxiliaires au foyer et auxiliaires de vie, les assistants sociaux, l'ergothérapeute, les bénévoles (repas, déplacements, etc.), les appartements protégés³⁴. Le maintien à domicile a pour avantage de permettre au client dément de garder ses repères, ses habitudes et donc de favoriser le maintien de ses facultés³⁵. La prise en charge à domicile se fait en collaboration avec la famille. Ces aidants informels sont les piliers de la prise en charge : ils en assurent 80%³⁶.

2.1 Aidants informels

« L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. ³⁷ ». Dans l'idéal le malade

³¹ ASSOCIATION ALZHEIMER . *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – chiffres-clés*. Yverdon-les-bains. 2007.4 pages.

³² DEPARTEMENT DE LA SANTE, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ENERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008. Pages 6 – 7.

³³ COMITE DU GROUPEMENT VALAISAN DES CMS. *Les centres médico-sociaux régionaux*. [en ligne]. 12.09.2006. Consulté le 21 juin 2009.

Adresse URL : www.cms-smz-vs.ch/centres.html

³⁴ LORENZ, Ch. *Vivre chez soi, la prise en charge à domicile du patient psycho gériatrique*. Powerpoint : 8 mai 2006. Pages 2 et 6.

³⁵ BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ? *Soins gérontologie*, 2003, n°39, page 18

³⁶ OREILLI, Pierre, [et al.]. *Aidant naturel, expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 33

³⁷ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 1.

devrait choisir son aidant et l'aidant devrait choisir de le soutenir ou non.³⁸ L'aidant peut être volontaire ou désigné. Le conjoint du malade se sent souvent responsable de cette charge mais il peut en souffrir. Le malade change de comportement lors de démence, le lien marital persiste alors que le lien sentimental peut être perturbé, des violences verbales ou physiques peuvent survenir. Par contre, certains couples peuvent se sentir plus unis face aux problèmes³⁹. En plus de la souffrance psychologique, une souffrance physique est perçue du fait de l'âge avancé des conjoints ayant, eux aussi, diverses maladies dues à la sénescence (arthrose, douleurs chroniques, maladies cardiaques, etc.)⁴⁰. On parle d'enfant désigné lorsqu'il est choisi par la fratrie. Il a les caractéristiques suivantes : proximité géographique au détriment du lien affectif, temps libre à domicile (chômage, femme au foyer), majorité de filles ou de belles-filles⁴¹. Serge Clément⁴² identifie quatre groupes d'aidants. Tout d'abord, l'aide contrainte qui place l'aidant dans une situation insatisfaisante. Il souffre de ne pas avoir de reconnaissance, les relations sont difficiles. Ces familles étant inscrites dans une logique où les héritiers s'occupent des anciens, ils sont peu enclins à utiliser les services d'aide formelle. Ensuite, l'identité d'élu concerne les aidants qui ont une relation particulière avec le malade (mère-fille). Ceux-ci sont honorés et fiers de prendre en charge la personne démente. Ils désirent tout organiser eux-mêmes et se retrouvent seuls contre tous. Ces aidants choisissent minutieusement les autres intervenants formels ou informels. Puis, le débiteur agit dans la logique de la dette (voir paragraphe ci-dessous) ; son sentiment est de devoir quelque chose à son parent. Cet aidant fait difficilement appel aux services formels car il pense que le lien qu'il a avec son malade n'est pas remplaçable. Contrairement à l'élu, le débiteur accepte que certains soins (par exemple toilette) soient effectués par des soignants sans sa supervision. Pour finir, le gardien de lignée mobilise du soutien professionnel et non professionnel. Ce sont des personnes qui travaillent dans le domaine de la prise en charge (enseignement, social, soins, etc.). Ils savent donc comment obtenir ces services. Pour eux, la personne âgée fait partie de la famille mais l'ordre générationnel prime. C'est-à-dire, ce n'est pas le rôle de l'enfant de prendre en charge son parent.⁴³

³⁸ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 1

³⁹ ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Vivre avec un malade jeune*. Paris. Pages 25 – 26.

⁴⁰ BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ? *Soins gériatriques*, 2003, n°39, page 21.

⁴¹ PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages

⁴² Serge Clément est sociologue ayant tout particulièrement travaillé sur la sociologie du vieillissement. Il travaille auprès de l'université de Toulouse.

⁴³ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux. Travail invisible et enjeux de santé. Actes du colloque romand. Montreux, novembre 2003. Pages 118 à 126.

2.2 Aspects positifs de la prise en charge

Pour l'aidant, il y a des aspects positifs à cette prise en charge : le sentiment du devoir accompli, le respect de ses valeurs morales, l'amélioration de la santé du parent et la réciprocité dans la relation⁴⁴. Les éléments négatifs qui influent sur leur qualité de vie sont la culpabilité, le manque de reconnaissance, l'épuisement, la contribution économique, l'inversion des rôles (l'enfant devient « parent » de son parent), etc.

2.3 Souffrance et isolement

Grâce aux observations de nos lectures⁴⁵, nous constatons que ces éléments associés au stress et à la fatigue provoquent chez l'aidant une souffrance sociale et un isolement. L'étude de Mario Paquet⁴⁶ révèle que les proches aidants sont réticents à l'idée de demander une aide extérieure (professionnelle, bénévole, etc.). Cela s'explique par la société actuelle, la solidarité familiale, la logique du don et de la dette⁴⁷ et les croyances populaires. Notre culture (pays occidentaux industrialisés) privilégie l'individualisme, l'indépendance et l'autonomie c'est pour cela que la famille cherche à prendre en charge elle-même la situation de son proche. La logique du don et de la dette comporte les étapes suivantes : donner – recevoir – rendre. L'enfant reçoit, durant son enfance, l'amour, la sécurité, l'éducation, etc. de la part de ses parents. Lorsque l'un d'eux est atteint de maladie, l'enfant se sent obligé de rendre ce qu'il a reçu. Le conjoint ressent également ce sentiment à cause du lien qui les unit (serment du mariage). Cette dette peut

⁴⁴ ATALLAH, Randa, [et al.]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : Quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmiers n°81. Juin 2005. Page 128 – 129.

OREILLI, Pierre, [et al.]. *Aidant naturel, expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 9.

⁴⁵ COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social*. Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. 15 pages.

SECALL, Agnès, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. Pages 50 à 61.

THOMAS, P., HAZIF THOMAS, C. *Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants*. La revue francophone de gériatrie et gérontologie : décembre 2007. Numéro 140. Pages 520 à 525.

PAQUET, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. L'Harmattan : Paris, 1999. 270 pages.

⁴⁶ Mario Paquet est chercheur à l'institut universitaire de gériatrie de Montréal. Sa thèse a été faite sur un échantillon de 4 spécialistes et 38 informateurs-clé.

⁴⁷ M. Mauss (anthropologue) cité par COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social*. Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 3.4

être vécue positivement et de façon naturelle, l'aidant se ressource au travers de ses responsabilités⁴⁸, ou négativement, le malade est considéré comme un fardeau⁴⁹. Pour finir, des croyances populaires telles que « Les soins sont une affaire privée », « personne ne peut mieux faire les soins que la famille » freinent l'utilisation des services professionnels⁵⁰.

D'après les sociologues Clément Serge et Rolland Christine, le comportement de l'aidant face à la société est influencé par l'identité du dément. Deux « soi » ont été identifiés chez le malade. Le premier reste intact (construction de la personnalité tout au long de sa vie). Le second, quant à lui, est modifié du fait de sa dimension publique (perception des autres). Cela provoque des représentations négatives de la maladie et entraîne un repli social. Il existe trois comportements reliés à ces représentations. Tout d'abord, les aidants qui voient la maladie comme une mort sociale et agissent en mettant leur parent malade à l'écart des interactions sociales. Une autre catégorie d'aidants ne voit pas la maladie comme un critère d'exclusion de la société. Enfin, un dernier groupe pense que la maladie provoque ce repli mais ne va pas le favoriser par son comportement.⁵¹

2.4 Deuils nécessaires

Lors de démence, la famille effectue un deuil de la relation antérieure et de la communication bien que la personne soit physiquement présente⁵². On le nomme le deuil blanc. Il comporte diverses dimensions telles que le deuil du rôle (redistribution des tâches, le malade se repose sur l'entourage), le deuil de la normalité et de la vie d'avant. L'aidant souffre car son parent ne le reconnaît pas, il n'apprécie plus les mêmes choses qu'avant et ne peut pas se confier à lui.⁵³. L'étape décrite ci-dessus survient lorsque le patient peut encore être à domicile. Ensuite, lors de l'institutionnalisation, l'aidant passe par un deuil

⁴⁸ SECALL, Agnès, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. Page 59.

⁴⁹ THOMAS, P., HAZIF THOMAS, C. *Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants*. La revue francophone de gériatrie et gérontologie : décembre 2007. Numéro 140. Page 522

⁵⁰ PAQUET, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. L'Harmattan : Paris, 1999. Pages 118 à 123.

⁵¹ CLEMENT, Serge, ROLLAND, Christine. *Déramatiser l'image de la maladie*. In Cerveau & Psycho : Dossier maladie d'Alzheimer. France, mars – avril 2008. N° 26. Pages 53 à 57.

⁵² SECALL, Agnès, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. Pages 57 – 58.

⁵³ POLETTI, Rosette citée par ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer : des proches racontent*. ALZ : Yverdon-Les-Bains, 1999. Pages 162 à 164.

anticipé qui consiste à un désinvestissement dans la relation. Les visites sont de moins en moins fréquentes et la durée de plus en plus courte.⁵⁴

2.5 Attentes et besoins des aidants

Les aidants ont des attentes et des besoins auxquels les infirmières cherchent à répondre afin de maintenir le climat de confiance. L'infirmière investigue les connaissances des proches afin de déterminer leurs besoins. Le premier est l'information. Les problèmes liés à ce besoin peuvent être : la peur de demander, des soignants peu aptes à répondre (manque de temps, évolution des besoins), mauvaise compréhension entre les aidants et les soignants, etc.⁵⁵ L'information est tout aussi importante pour les infirmières qui cherchent à connaître le client. Les soignants à domicile doivent accepter que les aidants puissent leur apporter de nombreuses informations. On peut les considérer comme les experts de la situation de leur parent dément⁵⁶.

Le proche a aussi besoin d'être compris en étant reconnu dans la douleur, l'épuisement, les difficultés mais aussi au travers de ses connaissances. Les autres principaux besoins sont de rester en relation avec la personne aidée, les professionnels et non professionnels impliqués ainsi que d'autres aidants naturels. Ensuite il y a la sécurité face aux imprévus⁵⁷, le répit qui peut se présenter sous diverses formes comme le soutien, le renfort ponctuel et des services d'accueils temporaires. Pour finir il est nécessaire d'instaurer une évaluation régulière de la situation qui doit porter sur les besoins du malade et de son aidant qui en sont les experts⁵⁸.

En répondant aux attentes des aidants, il y a possibilité d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leur proche dément⁵⁹.

2.6 La famille comme client

Selon l'écrit de Fabie Duhamel⁶⁰, la famille est considérée comme un client à part entière. Le malade fait partie de sa famille dans laquelle il tient divers rôles

⁵⁴ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Pages 88 et 89.

⁵⁵ DUNBRACK, Janet. *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade*. Rapport de synthèse préparé pour santé Canada. Canada : mars 2005. Pages 9 à 12.

⁵⁶ TALBOT, R. Lise, LANDRY, Marjolaine. Gestion des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. In : VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. ERPI. Québec :2006.

⁵⁷ OREILLI, Pierre, [et al.]. *Aidant naturel, expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 15.

⁵⁸ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 4.

⁵⁹ COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007. Page 3.

⁶⁰ DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. 2^e édition. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, 2007.

(par exemple père, mari, chef de famille, frère, fils, etc.). Ces différents rôles seront perturbés par la maladie mais il restera ancré dans la famille au travers du nouveau rôle de malade. La famille ne va pas pour autant l'écarter car les liens présents avant la démence persistent. C'est une des raisons qui fait qu'il faut prendre en charge le client et sa famille. La relation aidant-aidé est le reflet de leur ancienne relation. Si les interactions étaient harmonieuses, elles le resteront malgré la souffrance induite par le diagnostic. Dans le cas contraire, les relations entre l'aidant et l'aidé demeureront conflictuelles⁶¹.

2.7 Collaboration

Lors d'une prise en charge interdisciplinaire à domicile, la collaboration est nécessaire entre les différents intervenants. Pour répondre aux attentes des aidants ce partenariat est indispensable. C'est au travers du rôle autonome de l'infirmière qu'il pourra se développer grâce à la mise d'objectifs communs pour l'infirmière, l'aidant et le patient. Collaborer c'est tout d'abord avoir un but commun⁶². Le rôle autonome de l'infirmière passe au travers des diagnostics infirmiers d'où s'élabore le plan de soins. Celui-ci est négocié avec le malade et ses proches et peut être réajusté. Un moyen d'aboutir au diagnostic infirmier est d'évaluer la situation du patient au travers des autos soins de D. Orem⁶³.

2.8 La question spécifique de recherche

Notre question de départ était : « Quelles sont les stratégies des infirmières qui favorisent l'intégration des aidants informels⁶⁴ dans les soins à la personne âgée démente⁶⁵ à domicile ? ». Suite aux lectures citées précédemment, nous

Elle est « spécialisée en thérapie conjugale et familiale. Elle enseigne sur les soins infirmiers à la famille. Elle s'intéresse à l'approche systémique infirmière auprès de familles aux prises avec une problématique de santé, et en particulier, à la relation entre la dynamique familiale et l'évolution d'une maladie chronique. » www.scinf.umontreal.ca/corps/duhame.html

⁶¹ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e édition. Odile Jacob : Paris, 2004. Page 38.

⁶² TALBOT, R. Lise, LANDRY, Marjolaine. Gestion des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence. In : VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. ERPI. Québec : 2006.

⁶³ FELLAY-CHILINSKY, Catherine. *L'école des besoins*. Cours HEVs2 filière infirmières, Sion : 2005. Page 15.

⁶⁴ « Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. » In : COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles. 2007. Page 2

Ce terme sera défini plus précisément ultérieurement dans le cadre théorique.

⁶⁵ « Syndrome dû à une maladie cérébrale, habituellement chronique et progressive, caractérisée par une altération de nombreuses fonctions corticales supérieures, telles que la mémoire, l'orientation, etc. (...) Les déficiences des fonctions cognitives s'accompagnent habituellement d'une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ; ou de la motivation. Ce syndrome survient dans la maladie d'Alzheimer, dans les maladies vasculaires cérébrales, et dans d'autres affections qui de manière primaire ou secondaire, affectent le

avons choisi de travailler sur l'espace de collaboration entre les aidants et les infirmières. Ma question spécifique de recherche est la suivante :

« En quoi les attentes exprimées des aidants informels de personnes âgées démentes, influencent-elles les interventions autonomes de l'infirmière à domicile en milieu rural ? »

À partir de cette question, nous allons formuler des objectifs et des hypothèses que nous présenterons ci-dessous.

2.9 Hypothèse

En lien avec la problématique ci-dessus ainsi qu'avec le contexte de ma recherche, j'ai décidé de poser une hypothèse me permettant de répondre à ma question de recherche de manière spécifique avec le milieu interrogé :

« En milieu rural, les personnes se connaissant entre elles, le réseau informel de la personne âgée et de son aidant est plus important et facile à mobiliser. »

2.10 Objectifs spécifiques de la recherche

- Au travers de cette question, je mettrai en évidence les éléments significatifs de la relation entre les attentes des aidants informels et les interventions de l'infirmière.
- J'analyserai l'impact de l'évolution de la maladie sur les interventions infirmières auprès des aidants informels en milieu rural.

cerveau » In Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10). Page 1

Ce terme sera défini plus précisément ultérieurement dans le cadre théorique.

3. Cadre théorique

Pour analyser les données que nous récolterons sur le terrain, nous allons développer les concepts suivants : aidants informels et rôle infirmier. Nous les mettrons en lien avec la question de recherche : « en quoi les attentes exprimées des aidants informels des personnes âgées démentes, influencent-elles les interventions autonomes de l'infirmière à domicile en milieu rural ? ».

Tout d'abord, le concept d'aidant informel est essentiel car il permet de reconnaître les différents types d'aidants et leur façon d'agir. En tant que professionnel, il faut veiller à ne pas systématiquement classer les aidants dans ces catégories (aidant élu, débiteur, contraint et gardien de lignée) car ils pourraient être stigmatisés. Ce classement doit guider l'infirmière dans ses interventions en étant attentive aux besoins de la clientèle. Connaître les besoins permet à l'infirmière d'appréhender leurs attentes. Ensuite, nous développerons le concept du rôle infirmier en mettant l'accent sur la collaboration qui est un élément indispensable pour une bonne prise en charge à domicile. L'infirmière doit établir un partenariat pour que l'aidant ait un maximum d'autonomie dans les soins et la vie quotidienne avec le malade. Pour mener à cette autonomie, l'infirmière a pour rôle d'éduquer de manière thérapeutique le patient et sa famille. Grâce à cela, le malade pourra continuer de vivre à son domicile en maintenant une bonne qualité de vie. Il aura ses proches pour l'aider et eux auront également une meilleure qualité de vie grâce aux enseignements sur la prise en charge et sur comment se libérer de cette dernière pour se ressourcer.

La première partie de ce cadre définit d'une manière générale les concepts des aidants informels et du rôle infirmier. Plus tard dans le texte, nous effectuerons des liens avec notre sujet et l'évolution de la démence.

Nous allons illustrer ces concepts grâce à l'échelle de Reisberg⁶⁶ qui développe les sept stades de la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à l'aide de la pyramide des besoins de Maslow.

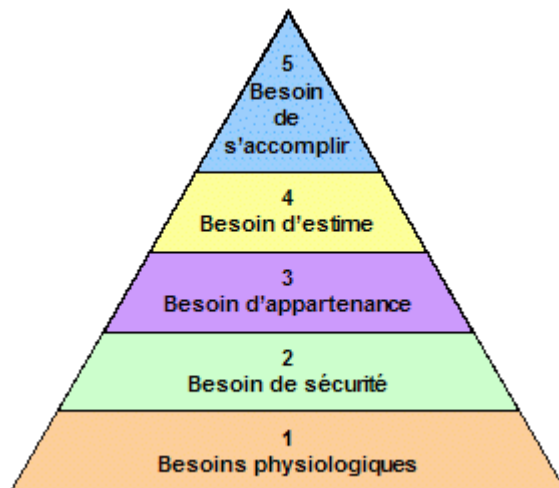
⁶⁶ Nous avons choisi d'utiliser cette échelle parce que nous l'avons vue en cours et c'est donc celle que nous maîtrisons le mieux, les stades y sont bien développés et il y a des exemples ce qui nous permet de faire des liens avec notre question de recherche et le rôle autonome infirmier.

L'échelle de Reisberg ou échelle de détérioration globale décrit les stades suivant :

STADES	MANIFESTATIONS
Stade 1 : le stade de référence	La personne ne vit aucune difficulté dans la vie quotidienne ;
Stade 2 : troubles de mémoire	La personne oublie des noms et a de la peine à trouver ses mots
Stade 3 : Confusion bénigne	La personne ne peut pas faire face à de nouveaux problèmes et a de la difficulté à se repérer dans de nouveaux lieux
Stade 4 : Confusion avancée	La personne ne peut plus accomplir des activités complexes (ex : finances, courses, planification, etc.) ;
Stade 5 : Démence bénigne	La personne a besoin d'aide pour choisir ses vêtements et doit être stimulée pour se laver ;
Stade 6 : Démence moyenne.	La personne nécessite une supervision constante. Elle a besoin d'aide pour l'habillage, la toilette et devient, petit à petit, incontinente
Stade 7 : Démence avancée	La personne perd la parole, la capacité de marcher et de s'alimenter

⁶⁷

La pyramide de Maslow classe les besoins humains en cinq catégories :



⁶⁷ MARY,C, TOWNSEND. *Soins infirmiers : Psychiatrie et santé mentale*. ERPI. Québec : 2004. Page 247.

Présence en annexe d'une échelle de Reisberg détaillée

Il est important de préciser que la personne démente n'est pas figée dans un stade, certains jours et selon son état elle pourra être plus proche d'un stade antérieur.

- 1 – Besoins physiologiques : ceux-ci sont liés à la survie (alimentation, hydratation, élimination, etc.) ;
- 2 – Besoin de sécurité : il consiste à se protéger des dangers ;
- 3 – Besoin d'appartenance : il est lié à la dimension sociale de l'individu et à sa capacité à avoir des relations avec les autres ;
- 4 – Besoin d'estime : l'individu a besoin de reconnaissance ;
- 5 – Besoin de s'accomplir : il vise à un épanouissement de la personne.

Ces moyens nous permettent de lier les interventions de l'infirmière aux besoins du client et de son aidant selon les stades de la maladie.

3.1 Aidants informels

L'aidant informel est⁶⁸ la personne de l'entourage qui aide de manière régulière et non rémunérée une personne malade. Cette aide consiste à subvenir aux besoins fondamentaux du proche : hygiène, confection des repas, habillement, préparation des médicaments, transport, suivi médical et social, présence et soutien moral.⁶⁹ Par sa prise en charge, il tient le rôle⁷⁰ de soignant envers son proche mais aussi celui de membre de la famille⁷¹. Le proche peut ressentir une certaine réticence à accepter qu'une autre personne s'occupe de son parent. C'est pourquoi le soignant va établir une relation de confiance au moment de leur première rencontre. Cela va se dérouler sous forme d'évaluation. L'enfant désigné est celui qui prend en charge le parent selon un pacte explicite ou non au sein de la fratrie. Il souffre de non reconnaissance et a besoin de soutien de la part des professionnels pour mener à bien cette prise en charge⁷². Ses caractéristiques sont la proximité géographique au détriment du lien affectif, il a du temps libre à domicile et c'est une majorité de filles.⁷³

⁶⁸ Les aidants informels peuvent aussi être appelés, aidants familiaux, aidants naturels, proches aidants, etc. Ces termes ont été lus dans différents ouvrages présents dans la bibliographie. Nous utiliserons ces termes de manière non différenciée tout au long du travail.

⁶⁹ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Page 78.

⁷⁰ Le rôle est « un ensemble de normes et d'attentes qui régissent les comportements d'un individu du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe ». www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/832.html

⁷¹ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Page 78.

⁷² TALPIN, J-M, [et al]. *Soutien psychologique des familles et des soignants*. Pages 423 à 432.

⁷³ PITTAUD, Philippe. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e éd. Érès : 2007. 320 pages.

3.1.1 Les limites de l'aidant

L'aidant informel est le pilier de la prise en charge à domicile. Il fournit le 80% du soutien.⁷⁴ La limite du maintien à domicile correspond aux limites du proche en ce qui concerne la disponibilité et l'adaptation à l'aggravation des symptômes.⁷⁵ Bien que petit à petit une relation de confiance est établie entre les partenaires, la charge devient inévitablement trop lourde parallèlement à l'évolution des symptômes. L'aidant est à bout de force et les services de soins ne peuvent pas offrir plus de prestations, donc l'institutionnalisation est incontournable, malgré les alternatives proposées (foyer de jour, unité d'accueil temporaire). Les aidants ressentent une charge physique et psychologique liée à cette prise en soin. Cela implique que l'infirmière utilise diverses stratégies de soutien pour aider

3.1.2 Les types d'aidants

On peut distinguer, selon les auteurs, divers types d'aidants. Nous développons ci-dessous la classification de Serge Clément, sociologue qui en décrit quatre : l'aidant contraint, l'aidant élu, le débiteur, le gardien de lignée. L'aide contrainte signifie l'obligation que l'enfant ressent à s'occuper de son parent. L'aidant est insatisfait de la situation car il ne reçoit rien en retour de la part du malade et il ne perçoit pas plus de valorisation sur le plan personnel parce que le malade est perçu comme une charge. Ce comportement contraint est inscrit dans la tradition familiale. L'élu quant à lui, est principalement féminin et conserve une relation privilégiée avec son parent. Ce type d'aidant fait peu appel aux autres intervenants familiaux mais à des personnes extérieures à la famille, comme des professionnels. Cet aidant cherche à avoir un contrôle sur la situation et son organisation et s'entoure de personnes qui vont dans le même sens que lui. Le débiteur agit selon la logique du don et de la dette qui consiste à rendre ce qu'il a reçu de ses parents lorsqu'il était enfant. C'est également ce type qui est réticent à l'idée d'appeler les services professionnels car l'enfant se sent irremplaçable. Le gardien de lignée organise un soutien professionnel et non professionnel. Il fait en général partie de professions dites de prise en charge telles que l'enseignement, le travail social, les métiers de soins.

⁷⁴ COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social*. Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 2.

⁷⁵ INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE SOCIALE ET PREVENTIVE. *Le maintien à domicile : un défi partagé*. Mai 1998. Page 36.

Pour eux les soins restent dans l'ordre générationnel, ce n'est pas aux enfants de s'occuper de leur parent ⁷⁶.

3.1.3 Difficultés et bénéfices liés à ce rôle

Pour que le maintien à domicile puisse persister, la famille a besoin d'aide. Cette aide peut être matérielle (lit ou fauteuil adapté, montre-alarme, etc.) ou être professionnelle (aide au ménage, infirmière à domicile, apport de repas, etc.). Une aide extérieure peut soulager mais aussi entraîner de nouvelles complications (conflits, divergences d'opinion, etc.).⁷⁷ Les aidants ont leurs propres difficultés liées à la prise en charge ce qui entraîne des besoins. Ils ont besoin de soutien psychologique, physique et financier, d'information, de formation, d'aide juridique et administrative, de compréhension de la situation et de la part des autres, de sécurité, de répit, de relation, etc.⁷⁸

Certains sentiments de l'aidant peuvent justifier sa réticence à faire appel aux intervenants externes. Tout d'abord, la peur. La peur face à l'incertitude et l'insécurité de l'évolution de la maladie, à la séparation due à l'institutionnalisation ou à la mort, à son devoir et ses responsabilités, mais aussi la peur de ne pas avoir le comportement adéquat pour accompagner et peur de se perdre dans une relation trop affective ou de sacrifier son couple et sa famille. Ensuite, il y a la culpabilité face aux jugements que porte l'aidant sur ses actes ainsi qu'au jugement des autres. La honte apparaît lorsque l'aidant pense ne pas être compétent et se sent impuissant face à la situation. La tristesse, quant à elle, est liée à la nature du lien affectif entre l'aidant et l'aidé face à la dépendance. Il peut y avoir de l'ambiguïté entre ce que pense l'aidant et ce qu'il fait, il est confronté à ses ressources mais aussi à ses limites. Lorsque l'aidant n'est pas reconnu dans sa prise en charge, il souffre de solitude. Il peut encore y avoir de la révolte devant la détérioration du proche dont on voudrait garder une image positive et un trouble résultant de l'inversion de l'autorité (je donne des ordres à

⁷⁶ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

⁷⁷ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 89.

⁷⁸ ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 15.

COUDIN, Geneviève. *Les familles des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle*. Boulogne-Billancourt, Sciences sociales, vol. 23, n°3. Septembre 2005. Pages 95 et 96.

GIRARD, J.-F. CANESTRI, Ana. *La maladie d'Alzheimer. Le rapport Girard*. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris : septembre 2000. Page 1.

mes parents)⁷⁹. Ces sentiments désagréables font partie du fardeau de la démence. L'infirmière, par la relation d'aide, va pouvoir aider le proche à bien vivre la prise en charge de son parent. La relation d'aide ne résout pas les problèmes mais elle prend en compte la personne qui se sent écoutée et revalorisée. C'est ainsi qu'elle pourra trouver elle-même les solutions adaptées à son problème. C'est la création de liens personnels entre le patient ou les proches et les soignants, visant à identifier les difficultés et leurs solutions. La prise en charge d'une personne démente est lourde car il faut s'en occuper 24h/24 et les soins sont de plus en plus difficiles à mesure que la maladie progresse. La relation d'aide permet de diminuer ces émotions négatives car le proche peut les exprimer (colère, tristesse, honte, etc.). Il se sent soutenu et accompagné dans sa démarche de prise en charge de son proche. La relation d'aide permet de voir plusieurs options. Le proche est tellement épuisé qu'il ne peut pas réfléchir à comment améliorer sa situation. En échangeant avec les soignants, qui peuvent également le conseiller, il voit d'autres solutions. Il peut soulager cette prise en charge sans abandonner totalement son proche (foyer de jour un jour par semaine pour faire d'autres activités). La relation d'aide va également permettre de trouver un sens à ses actions. Certains aidants ne tiennent ce rôle que par obligation, la relation d'aide peut leur ouvrir les yeux sur ce que ça leur rapporte vraiment, une proximité retrouvée avec son parent, des techniques d'adaptions acquises, des connaissances, etc. Pour cela, l'infirmière doit être empathique, se mettre à la place de l'aidant. L'infirmière ne passe que quelques instants auprès du patient mais elle peut s'imaginer ce que c'est d'être toute la journée à ses côtés. Elle doit être authentique, c'est-à-dire qu'elle ne doit pas dire quelque chose qui n'est pas en accord avec ce qu'elle pense. Si elle n'est pas d'accord avec la manière de faire d'un aidant ou qu'elle ne comprend pas son point de vue, elle doit le lui dire et demander un éclaircissement. L'infirmière doit faire preuve de respect en reconnaissant que le patient et ses proches sont uniques et qu'ils ont le droit d'être valorisés dans la prise en charge. Elle doit aller dans la spécificité et ne pas rester trop général. Si l'aidant montre de la tristesse, l'infirmière va rechercher en profondeur la cause de sa tristesse, dans sa situation, par rapport à la perte de relation avec son proche. Pour finir, l'infirmière doit pratiquer l'immédiateté. Elle doit vivre intensément le moment présent avec

⁷⁹ ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 14. PICHARD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88.

COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ?* Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 2.

l'aidant. C'est comme cela que l'aidant va se sentir en confiance et pourra reconnaître ses difficultés.⁸⁰

Bien sûr, il existe aussi des sentiments agréables liés à la prise en charge d'une personne démente. Il y a l'amour filial, la tendresse, l'enrichissement que peut apporter cette nouvelle relation en rendant au parent ce qu'il avait donné, la satisfaction de pouvoir répondre aux besoins ou aux désirs de l'être aimé, la satisfaction également d'avoir renforcé des valeurs morales en étant responsable et capable face à certaines situations, la solidarité familiale en resserrant les liens familiaux face aux problèmes de santé, le sentiment d'avoir accompli son devoir car le parent n'est pas délaissé et la volonté d'éviter une institutionnalisation.⁸¹

⁸⁰ GRANGER, Josiane. *Relation d'aide*. Cours de professionnalisation HEVs2, Sion : 2004. Pages 3 et 4.

⁸¹ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88. ATHALLAH, Randa, [et al]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmier. n°81. Juin 2005. Pages 128 à 130.

3.2 Le rôle autonome

Avant 1893, l'époque où Florence Nightingale a ouvert la première école infirmière, l'infirmière n'était que l'assistante du médecin. Il y avait des écoles pour les former mais seulement pour devenir les exécutantes d'ordres médicaux⁸². La profession a évolué en même temps que la médecine par la modification des soins prodigués au patient. Au départ, les infirmières apprenaient les soins techniques et avaient des connaissances sur la maladie. Ce n'est que plus tard, en 1961, qu'un arrêté publié sur le programme d'étude autorise l'infirmière à élargir ses connaissances sur l'homme sain. Mais ce sont la technique et les actes prescrits par les médecins qui prédominent encore. Il faudra attendre la fin des années 60 et le début des années 70 pour assister à une revalorisation de la profession. L'idée que la seule connaissance de la maladie ne suffit pas à soigner, émerge. Pour répondre aux besoins du patient, l'infirmière doit avoir une vue d'ensemble de ce dernier. Cela va entraîner de nouvelles exigences dans la formation. Et c'est le 31 mai 1978 qu'est modifié l'article sur la santé qui stipule que la prise en charge doit être globale et qu'il faut prendre en compte le corps mais aussi l'esprit. À partir de ce moment, la profession d'infirmière est composée de deux rôles : le rôle délégué qui est l'application des ordres médicaux et le rôle propre qui consiste à acquérir de l'autonomie, la capacité de jugements et d'initiatives. L'autonomie de l'infirmière, c'est justement sa capacité à pouvoir juger des situations et prendre des initiatives dans le cadre des connaissances acquises et en respectant ses propres limites.⁸³ L'historique de la profession peut expliquer pourquoi la famille peut être réticente à l'idée de suivre les conseils d'une infirmière car ils la voient seulement dans son rôle délégué et ne connaissent pas son rôle autonome.

3.2.1 Démarche de soins

Le rôle autonome de l'infirmière passe au travers de la pose de diagnostics infirmiers qui s'inscrivent dans une démarche de soins. La démarche de soins est une méthode d'organisation de pensée qui sert à la résolution de problèmes et à la prise de décision. C'est sur elle que se reposent les interventions infirmières⁸⁴. Un diagnostic infirmier est un processus qui évalue constamment les besoins des patients afin d'y répondre. Contrairement au diagnostic médical, le diagnostic infirmier est centré sur les réactions du patient qui sont en constantes évolution : l'infirmière travaille sur un diagnostic infirmier selon les priorités du client

⁸² WIKIMEDIA FOUNDATION. *Rôle propre infirmier*. Mis à jour le 21 mai 2008.

Adresse URL : http://fr.wikipedia.org/wiki/Rôle_propre_infirmier (consulté le 24 septembre 2008)

⁸³ DELON, Sylvie. *Gérontologie en institution, concept du rôle propre infirmier*. Extrait de mémoire, Mazamet-Suisse : 1997. Adresse URL : membres.lycos.fr/papidoc/544rolepropinfirm.html (consulté le 24 septembre 2008)

⁸⁴ DOENGES, MOORHOUSE. *Diagnostics infirmiers : Interventions et bases rationnels*. 7^e édition. DeBoeck Université : Bruxelles, 2001. Page 7.

et le réadaptera si nécessaire. Le diagnostic va guider les interventions et poser des résultats qui seront réévalués.

3.2.1.1 Théorie de soins de D.Orem

Dans le cadre des soins à domicile, l'autonomie du client et de ses aidants est mise en avant. C'est pourquoi, la définition du soin infirmier de Dorothy Orem nous a paru pertinente : « Aider une personne à accomplir les auto-soins et à atteindre une autonomie maximale. »⁸⁵ Il y a également le modèle de Calgary, qui comprend l'évaluation de la famille et les interventions auprès d'elle, qui nous a paru pertinent mais ce modèle n'est pas acquis pour nous.⁸⁶

Les 5 postulats

Les 5 postulats de D. Orem sont les suivants :

- L'être humain a besoin qu'on lui fournisse des apports (air, eau, affection, sécurité, etc.).
- Lorsqu'il prend soin de lui-même et des autres il exerce sa capacité d'agir en reconnaissant les besoins nécessitant des apports. Le dément ne peut pas identifier ses besoins et l'aidant va les voir pour lui. Selon le stade de la maladie, différents besoins seront perturbés.
- Il est confronté à l'expérience de sa capacité limitée à prendre soin de lui.
- La capacité d'action s'exerce par la découverte, le développement et la transmission des moyens d'identifier et de fournir les apports nécessaires. L'aidant agit auprès de son parent de manière autonome grâce à la collaboration et à l'éducation thérapeutique.

⁸⁵ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Page 37.

⁸⁶ Modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille : il comprend trois catégories : la structure, le développement et le fonctionnement de la famille. Ces catégories sont divisées en sous catégorie qui fourniront le type de questions que posera l'infirmière à la famille lors de son évaluation.

Modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès des familles : c'est un modèle qui favorise le changement et le démarrage du processus thérapeutique. C'est un cadre organisationnel non-hiérarchique qui reconnaît les forces et l'expertise acquise de la famille afin d'offrir des interventions adéquates.

WRIGHT M. Lorraine, LEAHEY Maureen. *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. 3^e éd. ERPI, Québec : 2005. Page 6 et page 18.

- Les sociétés organisent les tâches et les responsabilités pour fournir les soins nécessaires aux personnes atteintes dans leurs capacités (soins infirmiers).⁸⁷

Nécessités d'auto-soins

Il en existe trois types :

- Les huit nécessités d'auto-soins universelles (en rapport avec la respiration, l'hydratation, l'alimentation, l'élimination, l'activité et le repos, la solitude et les interactions sociales, les risques, la promotion de la santé).
- Les nécessités d'auto-soins développementales qui se rapportent au maintien des conditions de vie favorisant le développement de la vie utérine à l'âge adulte ainsi qu'à la prévention et à la diminution des risques affectant le développement humain (invalidité, fin de vie, pertes, carences éducatives, sociales, etc.)
- Les nécessités d'auto-soins liées à l'altération de la santé prennent en compte : la capacité à solliciter et se procurer l'aide médicale adéquate en cas de maladie ; prendre conscience des effets de la pathologie ; modifier la perception de soi ; apprendre à vivre avec les effets de la maladie ; effectuer efficacement les mesures liées au traitement, au diagnostic, à la réadaptation prescrite ; prendre conscience et corriger les effets désagréables des traitements.⁸⁸

Limitations rencontrées par l'être humain

Les être humains peuvent être limités par un manque de connaissance, un manque de capacité de juger et de décider, un manque de capacités d'agir et de s'engager. Ces limites se retrouvent dans les démences.

C'est au travers des cinq modes d'assistance suivant que l'infirmière agit : Agir pour aider / Guider et diriger / Procurer un soutien physique (prendre en charge la toilette pour libérer le proche) / Procurer un soutien psychologique (prendre du temps pour écouter le proche, qu'il puisse décharger ses émotions) / Enseigner / Procurer un environnement qui favorise le développement personnel et permettant de satisfaire les exigences présentes ou futures.⁸⁹

⁸⁷ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Page 52

⁸⁸ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 121 à 129.

⁸⁹ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 174 à 179.

Les étapes de la démarche de soins

Tout d'abord, l'infirmière détermine les limitations d'auto-soins du client. Elle cherche à déterminer les raisons qui poussent le client à nécessiter des soins infirmiers. Cette recherche initiale doit se poursuivre tout au long de la prise en charge.

Ensuite, l'infirmière conçoit un plan de soins en spécifiant les rôles, les ressources, les activités de chacun. Cette étape doit être négociée avec le client. A ce niveau, la collaboration est nécessaire car ce sont les deux partis qui prennent les décisions. La collaboration est un synonyme de partenariat qui signifie : une relation dans laquelle au moins deux partis ayant des objectifs compatibles s'entendent pour faire quelque chose ensemble et que les avantages profitent à chacun. La collaboration est une action solidaire pour atteindre des objectifs communs.⁹⁰ L'infirmière, par l'éducation thérapeutique cherche à favoriser l'autonomie⁹¹ du client tout en restant dans le projet de soins du client. L'infirmière va enseigner à l'aidant et au malade divers aspects de la prise en charge lui permettant de gérer au mieux la maladie à domicile.

La collaboration passe par l'éducation thérapeutique. « L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants »⁹². L'éducation thérapeutique est surtout indiquée en cas de maladie chronique. Pour faire une éducation, il faut tout d'abord formuler un diagnostic éducatif qui prend en compte les besoins du client, ses représentations et sa façon habituelle de gérer sa vie.⁹³

⁹⁰ GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 8 – 9.

⁹¹ L'autonomie est « la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement ». L'indépendance est définie par la possibilité d'effectuer les activités de la vie qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales et de s'adapter à son environnement

In : *Autonomie et dépendance*. Corpus de gériatrie. Janvier 2000. Page 1.

⁹² MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm

⁹³ Dr. BUTTET, Pierre. Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 46 – 47.

Les contenus de l'éducation sont liés aux objectifs et peuvent donc être : cognitifs (connaissances en relation avec la maladie, le traitement, les complications, etc.), pratiques (mise en place du traitement, réalisation d'un soin, etc.) ou psychoaffectifs (attitudes, comportements)⁹⁴. Cette éducation permet de comprendre les traitements et la maladie, de mieux coopérer avec les soignants et d'améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille⁹⁵.

Les soignants, pour mener à bien une éducation thérapeutique, doivent veiller à adapter leur comportement et leurs modes d'enseignement au client, considérer différemment un client s'il est pris individuellement ou dans son système familial, prendre en compte les besoins, les représentations et l'expérience des clients.⁹⁶

Pour favoriser une bonne collaboration, l'infirmière doit respecter cinq éléments essentiels :

- Le partage des pouvoirs : chacun prend part au processus décisionnel ;
- L'ouverture d'esprit et le respect en établissant une relation avec l'autre dans le but d'échanger des informations en respectant les connaissances, les compétences, l'expérience et l'expertise de l'autre ;
- L'attitude non critique chacun doit tolérer les croyances et les actes de l'autre sans jugement ;
- La capacité à tolérer l'ambiguïté est importante pour cela il faut du temps et de la patience ;

⁹⁴ Dr. BUTTET, Pierre. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient*. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 47.

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne]. Consulté le 18 juin 2008

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm

⁹⁵ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne]. Consulté le 18 juin 2008

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm

Il est nécessaire de considérer l'impact d'Internet sur les connaissances des proches et des clients. On peut, par exemple, trouver 891'000 pages en lien avec la maladie d'Alzheimer simplement en écrivant ces mots-clé dans un moteur de recherche.

⁹⁶ DGS/BUREAU DES MALADIES CHRONIQUES, ENFANTS ET VEILLISSEMENT. *Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique au patient ?* Paris : mars 2000.

- La conscience de soi permet une collaboration efficace car les partenaires se connaissent et se comprennent eux même ; cela peut se faire au travers de l'introspection.⁹⁷

La collaboration va servir à mettre en commun les aptitudes, les connaissances et les compétences de chacun pour parvenir à une meilleure performance des soins. Le client est mis au centre du projet de soin même si, au fil de l'évolution de la maladie, il n'aura plus la même collaboration avec les soignants (voir cadre théorique point 3.3).⁹⁸ Le but de la collaboration est de mener à bien des actions communes pour atteindre des objectifs qui peuvent être communs ou non.⁹⁹

Pour finir, les mesures d'assistance sont mises en place et vérifiées afin de mettre à jour le plan de soins pour atteindre les objectifs escomptés.¹⁰⁰

Les interventions infirmières en lien avec la démence

Les attentes des aidants sont : des explications, l'orientation et du répit. L'infirmière cherche à y répondre par cinq types d'intervention :

- L'évaluation de la situation ;
- L'enseignement aux proches sur la démence, les surveillances et les attitudes à avoir avec le malade ;
- Les soins physiques (exemple : toilette) ;
- Les informations en rapport aux repas, l'alimentation, les troubles du sommeil, les sorties, le traitement, etc. ;
- Les réponses aux questions des aidants et leur soutien psychologique.¹⁰¹

⁹⁷ GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 27 à 38.

⁹⁸ ASSISTANCE PUBLIQUE – HOPITAUX DE PARIS. COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE. *Charte de collaboration*. Paris : 21 septembre 2007. 4 pages

⁹⁹ LAHARY, Dominique. *Esquisse d'une théorie du partenariat pour servir la pratique*. Publié le 11 mars 2007. Pages 1 à 10.

¹⁰⁰ Catherine, FELLAY, CHILINSKI. *L'école des besoins*. Cours HEVs2 filière infirmière, Sion : 2005. Page 17

¹⁰¹ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 305.

3.3 L'évolution de rôle infirmier au travers des stades de la maladie

Il se peut que l'infirmière n'intervienne pas lors des premiers stades, il se peut même qu'elle intervienne tardivement dans la prise en charge du patient dément selon l'organisation des aidants. Ci-après nous allons développer le rôle de l'infirmière auprès des aidants selon les différents stades. Nous prenons des situations où l'infirmière fait partie de la prise en charge ou y entre. Nous nous référons à l'échelle de Reisberg pour illustrer cette évolution du rôle infirmier et nous allons y intégrer les besoins de Maslow.

3.3.1. Stade de référence

Selon les 8 autos-soins de D. Orem¹⁰², le patient est autonome. À ce stade, il sait ce qu'il doit faire et comment le faire pour subvenir à ses besoins. Par contre il se peut qu'il n'arrive pas à effectuer certains soins tels que sa toilette, son ménage, un pansement, etc. Ce déficit n'est pas dû à une démence puisqu'à ce stade, le patient ne souffre d'aucun déficit cognitif. Cela peut-être dû à des douleurs chroniques, à des pertes d'équilibre, à une négligence, un manque de connaissances, etc. Selon Maslow, son premier besoin, le besoin physiologique et le deuxième, le besoin de sécurité peuvent être perturbé à ce stade si le patient a de la peine à se laver ou effectuer un pansement qui pourrait provoquer une infection. Une aide extérieure est alors nécessaire pour combler ce manque. Le patient peut faire appel à sa famille ou aux infirmières si un pansement, une toilette sont nécessaires et que les proches ne peuvent le faire. C'est aussi le médecin qui peut effectuer la demande des infirmières à domicile voir les proches eux-mêmes s'ils ne désirent pas ou ne peuvent pas effectuer certains soins. Comme la toilette qui est une relation au corps que des proches ne veulent peut-être pas assumer. Il peut y avoir une certaine retenue à ne pas s'immiscer dans l'intimité de son proche, ce qui pourrait changer la relation initiale. De plus, une toilette peut-être un soin très lourd physiquement selon le degré de dépendance de la personne.¹⁰³. L'infirmière va entrer en relation avec le patient et peut-être sa famille si celle-ci le désire et si le patient le souhaite. Une collaboration va se créer entre les différents partenaires pour offrir des soins de qualités. Pour cela, l'infirmière va devoir savoir pourquoi le patient a besoin d'elle et ce que les proches peuvent faire. Il peut s'agir d'un manque de connaissance et si les proches veulent s'investir, l'infirmière va leur enseigner comment prendre en charge de manière active le déficit de leur proche par l'éducation thérapeutique. La famille pourra ainsi acquérir de nouvelles compétences dont celle d'avoir une vision globale

¹⁰² OREM, D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 121 à 129.

¹⁰³ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 92.

de la situation. Cette éducation va permettre une meilleure collaboration entre les partenaires car il y aura plus de connaissances.¹⁰⁴

Rôle infirmier spécifique :

Créer la relation de confiance avec l'aidant et le malade ;

Aide pour les soins liés à des déficits ne dépendant pas d'un trouble cognitif.

3.3.2. Troubles de mémoire

À ce stade, un des auto-soin est légèrement perturbé, celui de l'équilibre entre les activités sociales et la solitude. La description du stade 2 selon Reisberg, est l'oubli de la place des objets familiers et les noms propres. Ces troubles, s'ils « n'interviennent pas dans le fonctionnement social ou au travail, ont un bon pronostic »¹⁰⁵. Mais comme il l'a également cité, si la personne est de nature anxieuse, le moindre oubli va passer pour un symptôme de la maladie et renforcer la perturbation de cet auto-soin. La personne peut éprouver une certaine honte à oublier ces choses et va tenter de le cacher. Pour cela, il va développer des comportements compensatoires : il utilise des excuses, dit qu'il est distrait, qu'il vit trop d'émotions ou qu'il a mal entendu, mal vu parce que ses lunettes sont mal adaptées, etc. Plus tard, quand il ne trouve plus ses mots, il utilise des expressions « fourre-tout » (truc, machin, etc.) ainsi que des périphrases¹⁰⁶. Le malade va restreindre ses sorties s'il se sent gêné dans ces situations. Grâce à cela il ne sera pas confronté à des situations embarrassantes. Arrivée à cette étape, la personne ne nécessite pas d'un réseau d'aidants informels, car elle arrive à subvenir à ses besoins. Il lui faudra peut-être plus de temps que d'habitude mais elle y parviendra. Si une infirmière est demandée, ce sont pour les raisons citées au stade 1 et qui ne révèlent qu'un très léger déficit cognitif. Pour ce qui est des besoins de Maslow, c'est le besoin d'appartenance qui est perturbé. Ce besoin « révèle la dimension sociale de l'individu qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit »¹⁰⁷. Si le patient évite de sortir de peur de rencontrer quelqu'un et de chercher ses mots, ce besoin va faire défaut. Le rôle de

¹⁰⁴ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm

¹⁰⁵ REISBERG. *Maladie d'Alzheimer : échelle de Reisberg*. Document de cours HEVs2 sur les démences. Sion : février 2008. Page 1.

¹⁰⁶ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Pages 83 à 85.

¹⁰⁷ LA PYRAMIDE DE MASLOW. [en ligne]. 2005. Page 1

Adresse URL : http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8 (consulté le 11 novembre 2008)

l'infirmière va être de soutenir psychologiquement¹⁰⁸ le patient dans ses actes voir de le diriger vers d'autres professionnels pour confirmer la maladie. Elle peut également soutenir les proches si ceux-ci sont inquiets tout en continuant d'observer et surveiller les signes d'aggravation.

L'infirmière, si elle fait partie de la situation, va continuer sa collaboration avec le patient et les proches qui le désirent. Elle aura déjà instauré une relation de confiance et va pouvoir observer et discuter avec le patient et ses proches des limitations d'auto-soin du patient. Les interventions de l'infirmière peuvent être rapprochées ou accentuées selon les besoins. Elle va également définir un mode d'assistance à appliquer et à enseigner aux proches. Il y a plusieurs modes d'assistance : assurer un soutien psychologique et physique, agir pour aider et guider et diriger. A ce stade, le patient aura surtout besoin de soutien psychologique pour réussir à retrouver ses mots et ce soutien peut profiter aux aidants qui peuvent se sentir impuissants face à la situation. L'infirmière peut également enseigner aux aidants de ne pas appliquer trop vite l'agir pour aider. Cela arrive que l'aidant veuille faire à la place du patient et pense l'aider de cette manière. Au contraire, l'aidant doit stimuler les facultés de son proche pour qu'il préserve son autonomie. Si le patient a de la difficulté à trouver ses mots, le proche ne va pas le dire à sa place mais va l'aider à le trouver lui-même en le mettant sur la voie.¹⁰⁹ Il est très important, dès le début de la maladie, de pousser le malade à garder son autonomie, pour cela, l'infirmière et les aidants vont stimuler le dément à s'exprimer et à utiliser sa mémoire.¹¹⁰

Rôle infirmier spécifique :

Soutien psychologique à l'aidant ;

Stimulation auprès du client pour maintenir les acquis ;

Education thérapeutique des aidants sur les moyens pour favoriser l'autonomie du client (ne pas dire les mots qu'il cherche mais le guider pour qu'il trouve lui-même, stimuler sa mémoire, etc.)

3.3.3. Confusion bénigne et confusion avancée

Nous avons choisi de développer ensemble ces deux stades car ils requièrent des interventions infirmière presque similaires.

C'est à partir du stade 3 que les familles vont se douter qu'il y a un problème d'ordre cognitif et vont demander une consultation plus approfondie. Tandis que le patient continue à camoufler ses troubles et

¹⁰⁸ OREM. D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. Pages 174 à 179.

¹⁰⁹ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 182.

¹¹⁰ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 321.

parfois de manière surprenante. À l'annonce du résultat, la famille et le patient vont commencer à s'organiser. Le plus souvent, c'est surtout la famille car le patient peut nier ses troubles. Les proches vont donc s'organiser entre eux et parfois nommer un aidant principal, de manière explicite ou non. Cet aidant, s'il est l'enfant ou un proche, est décrit de manière général comme habitant à proximité du patient, ayant du temps libre (femme au foyer, chômage, retraite) et étant une femme. Mais la grande majorité des aidants principaux reste le conjoint.¹¹¹

Malgré leur organisation, les aidants vont avoir quelques difficultés à effectuer certains soins soit parce que le lien affectif empêche d'entrer dans une certaine intimité, soit parce que la prise en charge est trop lourde pour eux. Le risque d'épuisement est présent dès le début de la prise en charge, si le proche désire trop assumer tout seul.

Si le patient n'est pas encore suivi par les infirmières des CMS pour d'autres raisons, les proches ou le médecin traitant vont faire appel aux professionnels des soins à domicile. Ceux-ci vont établir un plan de soins en accord avec le patient et sa famille. Ils vont programmer des passages et effectuer les soins nécessaires.

À ce stade, nous pouvons remarquer l'amplification de la perturbation de l'auto-soin concernant l'équilibre entre les activités sociales et la solitude. Les troubles s'accroissent et il est plus difficile pour le patient de suivre une conversation. Il va éviter les lieux de rencontre et les lieux nouveaux où il risque de se perdre. Il peut se sentir menacé car il ne se sent pas en sécurité si son environnement est inconnu. Donc son besoin de sécurité est perturbé. Il va également éviter toute discussion trop compliquée ce qui accentue le déficit de son besoin d'appartenance. De plus, en se rendant compte de ses troubles mais en les niant auprès des autres, son estime de soi peut baisser. Pour communiquer, il est conseillé de le faire dans un environnement calme, faire des phrases brèves, poser une question à la fois, employer des mots simples et répéter avec les mêmes mots.¹¹²

La personne peut commencer à éprouver de la peine à accomplir les autos-soins tels que s'hydrater, s'alimenter (pour la préparation) ou prévenir les risques car elle perd son habileté à faire les choses et peut se démotiver de les effectuer. L'infirmière va essayer de collaborer avec la famille en faisant des propositions pour faciliter leur quotidien et les soulager (aides familiales, réfection du semainier, etc.). Par contre, il lui sera plus difficile de collaborer avec le patient qui nie ses troubles et qui ne verra pas l'utilité de son aide. Si elle était déjà dans la situation avant les troubles cognitifs ou si elle entre à ce moment, l'infirmière devra

¹¹¹ PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés* : le vécu des aidants. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages

¹¹² AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 183.

commencer une nouvelle collaboration. Pour la débiter avec le patient ou sa famille, l'infirmière va explorer la situation et faire connaissance avec la clientèle. C'est à ce moment qu'elle va définir le problème prioritaire nécessitant les soins. Elle y arrivera grâce à une relation de confiance instaurée entre les partenaires. Comme nous l'avons déjà cité, le problème prioritaire à ce stade pourrait être déficit lors des soins d'hygiène qui nécessiterait une guidance. Lorsque le problème est posé, les deux partis vont fixer des objectifs et chercher des interventions pour y parvenir. L'infirmière doit faire preuve d'ouverture d'esprit et être respectueuse vis-à-vis du patient et de sa famille. Pour cela, le pouvoir est partagé, chacun amène ses connaissances et ses compétences dans le domaine donné.

Rôle infirmier spécifique :

Organisation de la suppléance aux activités de la vie quotidienne selon les besoins touchés chez le client et coordination (interventions de l'aidant, de l'infirmière, des aides familiales, etc.) ;

Collaboration avec les aidants car la personne démente nie son trouble ; Soutien psychologique et physique aux aidants qui commencent à être épuisés et recherche de leurs besoins.

3.3.4. Démence bénigne

Maintenant les aidants informels sont indispensables pour le maintien à domicile. Le patient n'éprouve aucune difficulté à respirer, il peut manger et boire si cela a été préparé et peut se laver s'il y a une personne pour le diriger. Par contre, il aura plus de peine à s'habiller et se déshabiller. Il est conseillé de le vêtir confortablement et d'éviter des habits trop compliqués avec des boutons ou autre système de fermeture. De plus, le fait d'avoir des vêtements simples à enlever pourra diminuer le risque d'incontinence car le patient pourra descendre son pantalon tout seul et ne pas devoir attendre de l'aide¹¹³.

A chaque nouveau stade, les objectifs sont réévalués et les interventions adaptées. A ce stade, le mode d'assistance sera agir pour aider dans certains actes comme l'habillage alors qu'il sera de guider lors de l'alimentation ou de l'hygiène corporelle. Les proches commencent à être fatigués et il faut leur permettre de se ressourcer sans qu'ils culpabilisent en ayant l'impression d'abandonner leur parent dément. Les infirmières peuvent proposer les prestations suivantes : réfection du semainier, foyer de jour, bénévoles qui viennent une journée ou demi-journée pour que l'aidant puisse avoir une activité, aide à la toilette, etc.

¹¹³ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 164 à 188.

Rôle infirmier spécifique :

Guidance dans toutes les activités de la vie quotidienne ;

Soutien psychologique et physique aux aidants et recherche d'alternatives pour permettre le repos de l'aidant qui doit être présent 24 heures sur 24 ;

Éducation aux nouveaux soins et à la guidance pour le maintien des acquis du malade.

3.3.5. Démence moyenne

À ce stade, tous les autos-soins sont perturbés. Le patient nécessite de l'aide 24h/24 pour se laver, s'habiller, se nourrir, marcher, etc. Tous les besoins de Maslow sont aussi perturbés, le patient ne peut plus effectuer ses besoins physiologiques, il n'est plus en sécurité (risque de chutes, d'infection, etc.), il n'a plus de vie sociale, son estime de soi baisse parce que, malgré tout, il a conscience de ses troubles. Si les aidants souhaitent garder le patient à son domicile et s'ils n'avaient pas d'aide jusque là, la collaboration avec les infirmières et les moyens auxiliaires sont inévitables. Des passages fréquents seront programmés non seulement pour assurer le bien-être du patient mais aussi pour permettre à l'aidant de ventiler pendant que nous sommes avec son proche. De nouveau, une réévaluation des objectifs est nécessaire puisque les besoins ont évolué. Selon le type d'aidant, une institutionnalisation sera demandée ou retardée. Même si les aidants ne souhaitent pas mettre leur proche en institution, l'infirmière doit leur conseiller d'entamer une procédure d'inscription car les listes d'attente sont longues et l'épuisement de l'aidant ne peut pas se prévoir.

Rôle infirmier spécifique :

Organisation du réseau de soutien pour permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible dans des conditions de qualité pour le malade et l'aidant ;

Orientation de l'aidant vers des structures ou des personnes pouvant lui permettre d'avoir du répit ;

Aide pour les activités de la vie quotidienne du client qui deviennent de plus en plus lourdes.

3.3.6. Démence avancée

Si les proches n'avaient pas encore pris la décision de placer leur proche dément, à ce stade, ça devient indispensable. De plus, le patient peut avoir de la peine à parler et la communication doit se réinventer entre les partenaires. Les personnes démentes sont très sensibles au toucher et aux signes d'affections.¹¹⁴

¹¹⁴ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 170.

A tous les stades, l'aidant peut ressentir de l'échec vis-à-vis de sa prise en charge. Le patient ne lui donne aucune reconnaissance ou très peu. Ce sentiment peut s'augmenter lors du placement qui est inévitable car l'aidant est épuisé et ne peut plus continuer. Le patient souffre des nombreux déficits déjà cités et l'aidant s'occupe de lui pour subvenir à ces besoins au point d'oublier les siens. Il n'est pas rare que les aidants tombent en dépression ou dans l'alcoolisme lorsqu'ils sont trop épuisés.

Rôle infirmier spécifique :

*Soutien lors des prises de décisions en lien avec le placement du client ;
Soutien psychologique car l'aidant ressent un sentiment d'échec, de culpabilité et d'épuisement.*

3.4 La collaboration avec les aidants

Comme cité précédemment, il existe divers types d'aidants. Ils ne sont pas totalement figés dans leurs catégories mais ils gardent, tout au long de la collaboration, leurs grands principes par rapport à la prise en charge de leur parent. L'infirmière doit s'adapter à chaque type pour leur permettre d'évoluer et d'atteindre une meilleure collaboration. Nous développons ci-dessous le rôle infirmier auprès de ces aidants en lien avec la démence.

3.4.1 L'aidant contraint

L'infirmière cherche à valoriser l'aidant sur ses actes et sur sa prise en charge globale. Elle peut également lui réexpliquer la pathologie afin qu'il se rende compte que cette non reconnaissance n'est pas tournée vers lui, même si cela reste difficile à accepter. Comme le malade est perçu comme une charge, l'infirmière peut réajuster ses objectifs en proposant à l'aidant d'alléger son travail. L'infirmière peut alors mettre en place une aide pour le ménage ou remplir le semainier afin que le proche ait plus de moment de plaisir et non de soins avec son parent.

3.4.2 L'aidant élu

L'aidant va devoir collaborer avec l'infirmière pour que les objectifs de soins soient atteints. Pour cela, elle doit accepter de partager le contrôle de la situation et accepter des réajustements nécessaires. Plus la maladie va évoluer et plus les demandes seront importantes. C'est pourquoi il est utile que ce type d'aidant accepte de l'aide de l'entourage en plus de la professionnelle pour prévenir son épuisement et retarder l'entrée en institution. L'infirmière peut aussi appuyer sur le fait que ce n'est pas parce qu'un autre membre de la famille collabore aux soins que son travail sera dévalorisé et que sa relation sera perturbée. Au contraire, l'aidante aura plus de temps à consacrer à son proche en dehors des soins et la relation pourra être renforcée.

3.4.3 L'aidant débiteur

Lors de sa première visite, l'infirmière établira le projet de soins en collaboration avec l'aidant. Ce dernier devient partenaire des soins mais ne sera en aucun cas remplacé par les soignants. L'infirmière devra expliquer que les services de soins viennent suppléer le travail des proches et que sans eux un maintien à domicile serait quasi impossible ou limité. De plus, le lien entre un parent et son enfant ne se remplace pas en quelques visites avec une infirmière ou une aide familiale. Un lien se crée, mais il reste professionnel. L'infirmière peut aussi le valoriser et lui expliquer que ce n'est pas à lui d'assumer toutes les tâches. S'il prend plus de temps pour lui, sa relation avec son parent n'en sera que meilleure.

3.4.4 L'aidant gardien de lignée

Avec ce type d'aidant, la collaboration est simplifiée car ils acceptent les soins proposés. Mais l'infirmière doit rester attentive au fait que ce ne sera pas aux soignants de tout prendre en charge. La famille n'a pas le choix que de contribuer aux soins pour garder son proche le plus longtemps à domicile¹¹⁵.

¹¹⁵ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

4. Méthodologie

Pour répondre à cette question, j'ai utilisé une méthode qualitative. Cette question démontre que la réalité est multiple et construite par les expériences et ressentis de chacun (paradigme naturaliste)¹¹⁶. L'infirmière ressent la situation à sa manière et va donner du sens aux expériences vécues en relation avec les aidants. Il n'y a donc pas de réalité objective en soi mais une construction de la réalité par les diverses personnes qui sont dans une situation (exemple : aidant, personne démente, infirmière, etc.).

4.1 Outil d'investigation

L'outil utilisé pour répondre à ma question de recherche est l'entretien semi dirigé. Celui-ci permet d'interagir avec l'interviewé afin de recueillir le sens donné par les infirmières. Ces entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin d'être le plus fidèle possible aux propos de la personne. Grâce à cette technique de recueil de données, il est possible d'aller plus en profondeur dans les réponses notamment grâce aux relances. De plus, les entretiens garantissent des réponses à mes questions bien que la personne puisse se retirer à tout moment de l'étude. Par contre, il y a des désavantages à utiliser cet outils, surtout lorsqu'on est peu expérimenté (dans le cadre d'un travail de Bachelor par exemple). Les risques principaux sont les suivants : manque de temps, discussions entre les interviewés pouvant biaiser les réponses, relances qui influencent les réponses par mon manque d'expérience, manque de connaissance du thème, de la technique de l'entretien, présence du magnétophone qui peut rendre nerveuses certaines infirmières interviewées, etc.

Afin de diminuer les risques de biais, j'ai effectué un entretien « pré-test ». Suite à ce test et après une discussion avec la personne questionnée, j'ai changé certaines questions qui ne paraissaient pas assez compréhensibles ainsi que l'enchaînement des questions. Grâce à ce pré-test, j'ai acquis un peu plus d'aisance et de sureté pour pouvoir mener un entretien et questionner les infirmières du CMS de Sembrancher.

4.2 Lieu de la collecte

Durant deux mois, j'ai suivi ma formation pratique au Service médico-social d'Entremont à Sembrancher. J'ai pu observer le milieu de soins ainsi que des situations en lien avec le thème de mon travail. En me basant sur la définition de l'office fédéral de l'aménagement du territoire,

¹¹⁶ G. LOISELLE, [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Editions du renouveau pédagogique. Québec : 2007. Page 16.

je peux qualifier ce milieu de rural : la population ainsi que son évolution reprennent les données présentées dans le contexte.

Le district d'Entremont est formé de villages allant de 6000 habitants environ (commune de Bagne) à 200 habitants environ (Bourg-St.-Pierre). Diverses évolutions ont changé la vie des habitants de ces vallées : l'introduction du tourisme à la fin du dix-neuvième siècle avec notamment la station de Verbier, une baisse des activités liées à l'agriculture qui ne sont plus rentables, l'ouverture, en 1964, du tunnel du Grand-St-Bernard¹¹⁷. Ces changements sont à l'image de ceux qui ont changé tout le Valais durant ce siècle.

4.3 Échantillon

Pour mener à bien mon projet d'étude, j'ai décidé de questionner les infirmières qui prennent en charge les personnes âgées démentes ainsi que leurs aidants à domicile. Cela dans le but de connaître le point de vue professionnel sur la collaboration dans ces situations. J'ai utilisé un échantillonnage de type « boule de neige ». Pour cela, j'ai contacté l'infirmière-chef du CMS de Sembrancher afin d'organiser avec elle les entretiens avec les infirmières du service. Les critères d'inclusion étaient : travailler depuis au moins deux ans dans un centre médico-social et parler et comprendre le français. J'ai effectué huit entretiens afin d'atteindre le seuil de saturation des données (plus de nouvelles données lors des entretiens). La collecte de données s'est faite sur deux semaines tout en spécifiant aux interviewées de ne pas parler entre elles des questions posées et des réponses données afin d'éviter des biais.

Par contre, le fait d'avoir travaillé au cours d'un stage, avec les infirmières que j'interroge peut créer des biais : j'ai reconnu certains clients dans les descriptions de mes interlocutrices et j'avais donc déjà ma propre idée au sujet de ces situations ; une infirmière m'a dit vouloir me faire plaisir en répondant à l'interview, peut-être que ce sentiment se retrouve aussi dans les réponses données.

4.4 Principes éthiques

Différents principes éthiques permettent de mener à bien une recherche tout en respectant les personnes interrogées.

Le premier principe est le respect de la dignité de la personne. Pour cela le principe d'autonomie indique que l'interrogé a droit à l'information pour prendre une décision sans contrainte, il décide de participer ou non à l'étude et peut se

¹¹⁷ LE VALAIS EN IMAGE. *Cartes du valais : district d'Entremont* [en ligne]. Consulté le 13 mars 2009.

Adresse URL : <http://www.valaisimages.ch/plan/districts/dentremont/dentremont.htm>

retirer à tout moment. Dans le même ordre d'idée, la véracité indique que la personne doit connaître les bénéfices et les risques liés à sa participation pour cela, il reçoit une information claire, complète et précise. Afin d'y parvenir, nous avons envoyé une lettre d'information à tous les participants. Le chercheur assure qu'il tiendra ses promesses (principe de fidélité) et qu'il ne divulguera aucune information sans l'accord du sujet (principe de confidentialité).¹¹⁸

Le deuxième principe est faire le bien/ne pas nuire. Le chercheur doit veiller à ce que les bénéfices potentiels soient plus élevés que les risques. Voici quelques exemples de bénéfices : pouvoir parler de son problème avec un professionnel, acquérir plus de connaissances sur soi, renforcer son estime de soi, etc. et quelques risques : vivre une charge émotionnelle forte en relation avec l'introspection induite par la recherche, souffrir de l'invasion de leur sphère privée, perdre du temps, etc.¹¹⁹

La justice est le troisième principe. Toutes les populations devraient pouvoir participer, de manière équitable, à une étude. Il ne doit pas y avoir de préférence pour un groupe facilement accessible par rapport à un qui l'est moins. Chacun peut ainsi bénéficier des avantages d'une recherche.¹²⁰

4.5 Technique d'analyse

La recherche présentée ici est une étude qualitative centrée sur le sens et la compréhension d'un phénomène. Je décris ci-dessous la technique utilisée afin d'aboutir à cette compréhension.

Afin de respecter au mieux la fidélité des propos des infirmières du service médico-social, j'ai retranscrit les entretiens directement après les avoir terminés. Cela m'a permis de ne pas déformer les propos

Suite à la retranscription des huit entretiens, j'ai cherché à classer les informations des différentes infirmières. Je l'ai fait en deux temps : j'ai tout d'abord dressé un schéma euristique des différents points apparaissant dans les interviews ; ensuite, j'ai dégagé une série de thèmes et de sous-thèmes à partir de cette classification préalable. Des liens sont apparus dès la première lecture des corpus, mais c'est seulement suite à plusieurs lectures que j'ai pu établir une liste des différences, similitudes, paradoxes et sens donnés aux expériences par les infirmières. Dans la section suivante, je vais présenter les éléments classés, je les décrirai puis je ferai le lien avec le cadre de référence et en

¹¹⁸ Pour que le participant soit libre de son choix, nous lui feront remplir un document de consentement éclairé. Un exemple de la lettre d'information ainsi que du document de consentement éclairé se trouvent en annexe.

¹¹⁹ Nous avons retenu les bénéfices et les risques en relation avec notre thème.

¹²⁰ ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIERS ET INFIRMIERES (ASI). *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. 2^e édition. Berne : 2002. Pages 5 à 11.

regard de la question de recherche ainsi que de mon hypothèse. Je finirais par exposer ma position personnelle.

En fin d'analyse, je mettrai en regard les conclusions de ma collègue Agnès Tissières qui interrogera une population urbaine afin de voir les différences et les similitudes entre ces populations.

5. Analyse

L'analyse qui poursuit vise à répondre à ma question de recherche : « En quoi les attentes exprimées des aidants informels de personnes âgées démentes, influencent-elles les interventions autonomes de l'infirmière à domicile en milieu rural ? ». Afin d'aboutir dans ma démarche, je vais garder mes objectifs de recherche comme fils conducteurs de ma réflexion. Au travers de cette question, je mettrai en évidence les éléments significatifs de la relation entre les attentes des aidants informels et les interventions de l'infirmière. J'analyserai l'impact de l'évolution de la maladie sur les interventions infirmières auprès des aidants informels en milieu rural.

5.1 Classification des thèmes

Rôle infirmier envers ces « doubles-clients »	L'infirmière à domicile a divers rôles auprès du dément et de sa famille. Tout commence par une évaluation qui est réitérée lors de chaque passage. Pour une prise en charge optimale, la soignante établit une relation de confiance et utilise divers aspects de son rôle propre.
Collaboration entre l'infirmière et l'aidant : vécu des intervenants	L'aidant informel est considéré comme le pilier de la prise en charge. Diverses caractéristiques, besoins et sentiments ressortent dans leur prise en charge. Au fil du temps, cette prise en soin évolue en même temps que la maladie.
Le passage de conjoint/enfant à aidant	Dans les démences, le malade change ; l'aidant doit alors acquérir de nouveaux rôles : cela se fait par une évolution personnelle qui est soutenue par le travail des infirmières.
Milieu rural, un milieu privilégié pour la personne âgée démente	Ce milieu se caractérise, selon les infirmières, par un réseau informel dense, de l'entraide et de la solidarité. Les mentalités ainsi que les caractéristiques du milieu semblent favoriser le maintien à domicile des personnes âgées démentes.

5.2 Analyse des entretiens

Le déroulement de mon analyse va se faire selon les thèmes ressortis ci-dessus suite à la lecture des corpus. Je vais commencer par parler de l'évaluation infirmière car ce thème est ressorti dans tous mes entretiens. Cette évaluation initiale conditionne toute la prise en charge de la personne âgée démente à domicile et fait partie du rôle propre de l'infirmière, c'est pourquoi je choisis de traiter ce point en premier lieu.

5.2.1 Rôle infirmier envers ces « doubles-clients ».

Margot PHANEUF met en évidence divers rôles et interventions de l'infirmière envers le malade souffrant de démence : l'évaluation de la situation ; l'enseignement aux proches sur la démence, les surveillances et les attitudes à avoir avec le malade; les soins physiques (exemple : toilette) ; les informations en rapport aux repas, l'alimentation, les troubles du sommeil, les sorties, le traitement, etc. ; les réponses aux questions des aidants et leur soutien psychologique.¹²¹ Je retrouve ces cinq catégories dans les entretiens que j'ai effectués auprès des infirmières du CMS. Je les développe comme suit : le rôle infirmier de soutien et la relation de confiance, l'éducation thérapeutique, les soins d'hygiène, la coordination. Le thème de l'évaluation a été développé au début de la section analyse.

- **L'évaluation initiale : le point de départ de la prise en charge**

Quel que soit le client, toute prise en charge par le CMS commence par une évaluation. L'infirmière se rend au domicile du client suite à une demande du médecin, de l'hôpital ou de la famille afin de connaître les besoins du client et non dans le but d'effectuer d'emblée les soins pour lesquelles elle est mandatée. C'est sur la base des besoins du client que sera établi un plan de soins ainsi que la fréquence des interventions infirmières. Dans le cadre d'une démence, la spécificité réside dans le fait que l'infirmière ne peut pas se baser seulement sur les propos du client dément en raison de ses troubles cognitifs, mais doit effectuer cet entretien en présence d'un membre de la famille (enfant ou conjoint) qui peut exprimer sa vision de la situation, ses propres besoins, les réactions, les goûts et les activités de son parent. Si cette personne de référence n'est pas là lors de cette première rencontre, l'infirmière prend contact par téléphone avec la personne qui tient déjà ce rôle dans la situation. *Ce qui est souvent déstabilisant, c'est que la personne qui est démente, elle va souvent donner le change*¹²². L'infirmière ne mettra pas en place d'emblée un plan de soin : *c'est au fil des visites, petit à petit que les choses qui fonctionnent ou qui fonctionnent pas sont visibles* Pour les infirmières, le premier but de cette évaluation est le prise de contact, avec le malade et avec l'aidant principal ou la personne de référence. L'évaluation porte sur cinq points principaux : les besoins de la personne âgée démente en tenant compte du stade d'évolution de sa démence et de ses capacités résiduelles ; les besoins formulés de l'aidant (*les actes qui*

¹²¹ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 305.

¹²² Les phrases indiquées en italique dans le texte sans autre référence sont des propos des infirmières repris des entretiens afin d'illustrer mon analyse.

*sont demandés au personnel infirmier c'est l'aide à la toilette, l'aide à l'habillage et le changement des protections) ; l'entourage social du malade ; la médication et les aides déjà mises en place au niveau informel. Ces données permettent à l'infirmière de mettre en place un nombre de passage par semaine adéquat pour la situation et délimiter ses prestations (par exemple : passage une fois par semaine pour soin de base complet et remplissage du semainier). C'est l'aidant familial ou le réseau familial qui définit les interventions infirmières. La démarche de soins selon D. Orem se base toujours sur un recueil de données qui détermine les besoins du client. En lien avec ces besoins, L.N. Gottlieb et N. Felley expliquent que la collaboration entre le client et l'infirmière permet une prise en charge optimale et globale¹²³. La famille décide de ce qu'elle peut assumer et l'infirmière supplée au reste des activités. L'aidant est réellement le pilier de la prise en charge et je développerai plus loin les possibilités qu'il y a pour créer un réseau lorsqu'il n'y a pas de famille ou qu'elle ne souhaite pas s'investir. *Il est tout de même important de spécifier que le service peut intervenir deux fois par jour, matin et soir pour l'aide au lever, l'aide au coucher*, si les besoins de la personne démente et de sa famille sont plus conséquents, la soignante va devoir trouver d'autres alternatives (bénévoles, aide privée, placement, etc.). Comme le relève une participante, ce qui est important dans la démence c'est de voir chaque situation comme une situation unique et de ne pas la comparer avec les autres.*

La démence comportant divers stades, l'infirmière doit avoir un recueil de données complet se déroulant souvent sur plusieurs semaines afin de proposer la prise en charge adéquate au client et à sa famille. De plus, l'évaluation régulière est indispensable pour que le maintien à domicile puisse durer c'est pourquoi ces situations nécessitent un passage infirmier régulier et une délégation seulement partielle aux aides-familiales. Ces évaluations ont pour but d'identifier les péjorations du client et d'adapter le plan de soins. Ce plan de soins repose sur la collaboration entre la famille et les autres intervenants gravitant autour du parent malade. Il est rare que le CMS intervienne dans les cas de démence débutante à moins d'être présente dans la situation pour des interventions qui ne sont pas en lien avec les déficits cognitifs¹²⁴. Ce n'est qu'à partir du troisième et quatrième stade de l'échelle de Reisberg que peuvent apparaître les besoins des familles : les activités de la vie quotidienne sont beaucoup plus touchées (incapacité totale ou

¹²³ Ces données sont présentes en point 3.3.3 de ce travail, dans la section Cadre théorique.

¹²⁴ Dans certaines situations, l'infirmière intervient pour des soins d'hygiène, par exemple, chez un client atteint dans sa mobilité et peut alors voir apparaître des troubles cognitifs.

partielle à se vêtir, se dévêtir, se faire à manger, effectuer ses soins d'hygiène, etc.)¹²⁵. C'est pour cela que la famille est nécessaire lors du premier entretien car l'aidant ne demandera de l'aide qu'après avoir épuisé les possibilités du réseau informel du client dément.

L'évaluation initiale puis les évaluations régulières permettant de modifier la prise en charge sont des piliers du maintien à domicile et correspondent à une attente de la famille déboussolée par les troubles augmentant de leur parent dément. Au travers de cette notion, je peux mettre en évidence que l'infirmière travaillant auprès de la personne âgée démente à domicile cherche à mettre cette dernière au centre de la prise en charge mais aussi à mettre son ou ses aidants principaux aussi à cette place. Ce dernier a la possibilité d'organiser les soins de sa personne démente selon les ressources et les manques de son réseau.

- **L'éducation thérapeutique de l'aidant**

Le Dr. Pierre BUTTET¹²⁶, qualifie l'éducation thérapeutique comme un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants¹²⁷. Dans le cadre de notre sujet, l'éducation thérapeutique se tourne plus spécifiquement vers les aidants qui prennent soin du malade. Ceux-ci ont besoin d'acquérir des compétences et des connaissances sur la maladie afin de soutenir le proche dément. C'est en permettant à l'aidant d'avoir ces connaissances et ces compétences que les deux parties peuvent collaborer.

Au niveau des contenus, Dr Pierre BUTTET ressort des objectifs cognitifs, pratiques, psychoaffectifs¹²⁸. Ces domaines sont aussi présents dans les propos des infirmières interrogées. Elles font

¹²⁶ Dr. BUTTET, Pierre. Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Page 47.

DGS/BUREAU DES MALADIES CHRONIQUES, ENFANTS ET VEILLISSEMENT. *Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique au patient ?* Paris : mars 2000. Page 4.

¹²⁷ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm

¹²⁸ Dr. BUTTET, Pierre. Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Page 47.

DGS/BUREAU DES MALADIES CHRONIQUES, ENFANTS ET VEILLISSEMENT. *Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique au patient ?* Paris : mars 2000. Page 4.

ressortir, comme objectif cognitif, l'éducation en lien avec l'évolution de la maladie (comportements du malade, traitements, symptômes, etc.). Pour les objectifs pratiques, elles informent les aidants sur la façon d'exécuter les soins techniques nécessaires ainsi que sur des pistes pour acquérir le rôle d'aidant. En ce qui concerne l'objectif psychoaffectif, il ressort qu'il est important d'enseigner des attitudes *ou le réajustement des attitudes à avoir* avec le dément ou à ne pas avoir. Ces informations sont complémentaires avec celles présentées plus haut qui mettent en avant le fait que les aidants acquièrent leurs compétences « sur le tas ». L'aidant étant avec son parent la plupart du temps, va apprendre un certain nombre de choses par lui-même et les adapter avec les péjorations de la maladie. Il peut aussi se reposer sur le savoir infirmier pour développer ses compétences et connaissances. Je pense que, malgré leur sentiment d'impuissance dans ces situations, les infirmières permettent aux aidants d'acquérir ce dont ils ont besoins pour aider leur parent dément ; que ce soit directement par l'éducation ou par l'orientation vers d'autres professionnels ou vers des cours spécifiques (*il existe par exemple le cours All'âge (...), c'est un cours qui est proposé aux aidants justement pour pouvoir mieux accompagner des personnes à domicile*).

Je pense que nous sommes une bonne référence : c'est des personnes avec qui on a des entretiens, (...) ils nous demandent assez régulièrement des solutions ou en tout cas de l'aide par rapport à ce qu'ils pourraient trouver comme solution. Il faut souligner que les infirmières interrogées trouvent ce rôle propre infirmier très important et sentent qu'il existe une demande de la part des aidants de ce côté-là. Rechercher des solutions ensemble, orienter les aidants et chercher des pistes avec eux sont des moyens d'aider les proches à trouver des solutions aux problèmes posés par la maladie. Ces actions reprennent des notions de la relation d'aide : elle permet à l'aidant de voir plusieurs options par rapport à un problème, de mettre du sens sur ses actions notamment en lien avec les connaissances et les compétences acquises.¹²⁹

- **Les soins d'hygiène, des soins difficiles à accepter**

Lors des entretiens, lorsque j'ai demandé quels étaient les soins faits par les infirmières, la première réponse a été : la toilette. Ce soin est visiblement un soin qui pose problème. Pour certaines soignantes, les problèmes d'hygiène sont ceux qui amènent les aidants à demander de l'aide et donc le point de départ de la prise

¹²⁹ GRANGER, Josiane. *Relation d'aide*. Cours de professionnalisation HEVs2, Sion : 2004. Pages 3 et 4.

en charge infirmière si elle n'était pas déjà dans la situation. Les soins d'hygiène posent problème parce que dans certaines situations, *c'est difficile pour la personne d'accepter de se faire laver...* De plus, il n'est pas rare que l'aidant pense que ce n'est pas son rôle d'effectuer les gestes liés à l'hygiène de son parent, il n'a pas envie de le faire. Il est donc important, au niveau du service médico-social, de prendre le relais parce que ces soins font partie des besoins physiologiques de base, en les comblant, le malade et son aidant pourront travailler sur les autres besoins. Le soignant peut aider à conserver les acquis du malade par une attitude adéquate ce qui ne pourrait pas être possible dans les situations où l'aidant ne souhaite pas faire ce soin. L'infirmière doit faire preuve d'écoute et d'observation afin de connaître les envies et besoins des familles. Cela permet d'instaurer des passages réguliers pour la toilette.¹³⁰

- **L'infirmière comme coordinatrice**

L'infirmière se présente comme point d'encrage de la prise en charge vers tout converge. C'est elle qui coordonne par son plan de soins les infirmières, les bénévoles, les aides-familiales, les aides privées, les repas à domicile. C'est aussi elle qui peut orienter et organiser des placements ou divers moyens de décharge (foyers de jour, bénévoles, activités de Pro Senectute, etc.). Elle fait le lien entre le médecin et le client, elle peut proposer de nouveaux bilans ou évaluations si elle relève des péjorations ou des modifications dans le comportement et les habitudes de vie du malade. L'infirmière propose aussi à la famille des réunions de réseau dans lesquels tous les intervenants sont présents afin de mieux définir les rôles et points de vue de chacun. Au-delà du rôle de coordinatrice, l'infirmière peut être considérée comme une médiatrice : elle soutient l'aidant dans ses démarches, elle l'aide à faire respecter ses intérêts en cas de conflits et le guide dans la recherche de solutions. Tout cela pour permettre à la personne démente de recevoir des soins optimaux.

Il ressort d'un seul entretien que certains types d'aidants souhaitent tout gérer eux-mêmes. Si cela se fait bien, il n'y a pas de raison que l'infirmière s'immisce dans l'organisation des soins. L'aidant élu est celui qui fait appel à des personnes extérieures à la famille, comme des professionnels. Il cherche à tout organiser afin de s'assurer que la prise en charge de son parent sera faite selon sa vision des

¹³⁰ Ces éléments seront développés de manière plus approfondie dans la section « Devenir parent de son parent » sous le point 5.2.3 « Le passage de conjoint/enfant à aidant »

choses¹³¹. Le gardien de lignée qui cherche à s'entourer d'un abondant réseau sera aussi amené à gérer tous ces intervenants.¹³² Ce sont principalement ces deux types d'aidants qui vont préférer gérer eux-mêmes la planification et la répartition des soins entre les personnes composant le réseau.

- **L'établissement d'une relation de confiance**

Pour pouvoir collaborer entre eux, l'infirmière, l'aidant et la personne âgée démente doivent établir une relation de confiance dans laquelle chacun trouve sa place. Divers moyens pour aboutir à cette relation sont ressortis des entretiens : considérer l'aidant comme expert de la situation : garder les habitudes, les rythmes de l'aidant et du parent dément ; respecter les choix des familles, par exemple, *quand on arrive à domicile, on leur propose des choses...* ; entrer progressivement dans la situation et en *étant proche de la personne, calme, posé*.

- **Le rôle infirmier de soutien**

L'aidant familial a de nombreuses responsabilités dans la prise en charge à domicile de son parent dément. C'est pourquoi il a besoin de soutien, ce soutien vient, en partie, des infirmières à domicile. C'est en passant par l'écoute et le dialogue que l'infirmière peut soutenir la personne aidante. Elle cherche alors à éviter la culpabilité de celui-ci, à le valoriser, le rassurer quant à ses capacités à prendre en charge son parent dément. L'aidant peut alors exprimer ses émotions qu'elles soient positives ou non sans peur d'être jugé. Dans leurs réponses, les infirmières ont surtout axé leur réflexion sur le soutien psychologique. Celui-ci ressort comme une intervention essentielle auprès des aidants de personnes âgées démentes selon Margot PHANEUF¹³³.

- **Le maintien de la sécurité**

Le maintien de la sécurité est un objectif principal seulement pour trois des infirmières interrogées. Dans les autres entretiens sont seulement mis en évidence des risques que peuvent encourir les personnes âgées démentes qui restent à domicile. Je pense que

¹³¹ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

¹³² CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

¹³³ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 305.

cela s'explique par le paradoxe ressortit de cette notion. Les infirmières pensent qu'il est de leur rôle d'assurer la sécurité des clients mais relèvent le fait qu'elles n'en ont pas forcément les moyens : *la prise en charge, en tant que personnel de la santé publique, elle est quand même assez sécurisante et peu sécurisante à la fois, parce que, on fait des passages quotidiens, voir biquotidiens, chez des gens qui sont très confus, qui ont besoin d'aide pour la mise au lit, pour la mise en route de la journée. Mais à coté de ça, il y a un nombre d'heures, le reste de la journée, où ils sont seuls face à un risque quand même de plaques qui restent allumées, ou de partir en fugue, etc. (...) On se rend compte qu'on est petit dans des situations de vraies démences avancées. C'est donc à ce niveau qu'interviennent aussi les aidants comme piliers de la prise en charge. Comme décrit plus haut, s'il n'y a pas un aidant principal qui peut être présent de nombreuses heures sur la journée, le maintien à domicile n'est rapidement plus possible. De plus, les infirmières décrivent également que la fin d'un maintien à domicile est souvent lié à un accident¹³⁴ qui amène la personne à l'hôpital ou à une fugue. Cela démontre que l'infirmière, bien qu'elle cherche à aboutir à l'objectif d'une prise en charge sécurisée, n'y arrive pas forcément.*

En regard de ces constats, je pense que le maintien de la sécurité à domicile doit être abordé dans l'éducation thérapeutique de l'aidant car seul celui-ci est présent durant une grande partie de la journée. Il est aussi capital pour l'infirmière de tenir à jour ses évaluations en lien avec la sécurité afin de proposer des solutions de placements avant la survenue d'accidents.

5.2.2 Collaboration entre l'infirmière et l'aidant : vécu des intervenants

- **L'aidant familial : pilier de la prise en charge**

Le rôle de l'aidant : c'est d'être le pilier... Cette notion se retrouve au travers de tous les entretiens. L'aidant informel est qualifié d'indispensable pour le maintien à domicile de la personne âgée démente notamment en ce qui concerne les dernières phases de la maladie où la personne âgée perd de plus en plus ses capacités à effectuer les actes de la vie quotidienne. La personne démente a alors besoin d'aide sur toute la journée : *même si nous on passe deux fois dans la journée c'est un quart d'heure, vingt minutes, une demi-heure puis il y a tout le reste : il y a toute la journée, toute la nuit...* L'aidant doit pouvoir assurer le soutien de son parent durant toutes les heures où il est seul avec lui. Si la réseau familial n'existe

¹³⁴ Par exemple : chutes, fractures, plaies, brûlures, etc.

*pas, le maintien à domicile, arrivé à un stade, il n'est plus possible. De nombreux services peuvent assurer, en partie, les besoins de la personne malade tels que les repas à domicile, les bénévoles, les voisins, aides privées, etc. Mais, dans le cas d'une démence, le maintien à domicile devient rapidement impossible avec l'évolution de la maladie car le malade nécessite de l'aide pour se laver, s'habiller, se nourrir, marcher, etc. Tous les besoins de Maslow sont aussi perturbés, le patient ne peut plus effectuer ses besoins physiologiques, il n'est plus en sécurité (risque de chutes, d'infection, etc.), il n'a plus de vie sociale, son estime de soi baisse parce que malgré tout il a conscience de ses troubles.*¹³⁵

L'aidant intervient auprès de son parent de manière progressive pour des troubles qui perturbent de plus en plus la vie quotidienne. Le rôle d'aidant informel s'acquière « *sur le tas* », « *parce qu'il le faut bien* » ! Lorsque l'infirmière intervient dans la situation, *c'est déjà un moment qu'il y a des symptômes de démence qui se sont manifestés donc, c'est clair, que l'aidant a déjà dû s'adapter.* C'est à partir du stade 3 que la famille va commencer à s'organiser car les troubles sont devenus importants. Les proches vont parfois nommer un aidant principal, de manière explicite ou non.¹³⁶

Une infirmière souligne que les personnes qui restent seules à domicile sont atteintes de pathologies leur causant des douleurs ou des difficultés de mobilisation mais jamais des personnes démentes en stades avancés de la maladie.

L'aidant de la personne âgées démente peut aussi être nommé pilier car c'est grâce à lui et selon ses besoins que la prise en charge existe : la demande d'intervention du CMS peut venir de la famille elle-même ou du médecin qui a, au préalable, entendu les besoins des aidants. Comme cité ci-dessus, il ressort que l'aidant est à la base de la prise en charge car c'est de lui, de ses besoins, que découlent les interventions du service de soin.

Les contraintes du service de soin sont aussi à l'origine d'un besoin accru de l'aidant informel. *Le CMS propose un passage maximum le matin, un passage le soir, tous les jours... du moment qu'il faut être deux personnes pour faire les soins et qu'il y a une personne pour aider dans la famille, c'est le signe que c'est plus possible à domicile.* Il n'est donc pas possible d'imaginer la prise en charge d'une personne âgée démente à domicile sans un entourage qui s'investit.

¹³⁵ AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. Odile Jacob. Paris : février 2004. Page 183.

¹³⁶ PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages

- **Les caractéristiques des aidants**

Tout comme Philippe Pittaud¹³⁷, les infirmières interrogées décrivent le proche aidant comme vivant près de son parent malade, n'ayant pas un lien affectif particulier avec celui-ci ; il s'agit essentiellement de femmes et l'aidant a du temps libre. Cette notion fait lien avec les femmes dites de la génération pivot : aujourd'hui, *vu que la population devient de plus en plus âgée, on se retrouve avec des patients déments (...) qui ont des enfants de 70 ans*. Ces personnes ont plusieurs rôles à jouer : elles s'occupent de leurs parents, de leurs enfants et de leurs petits-enfants. De plus, des difficultés se posent car ces personnes sont, elles aussi, atteintes dans leur santé.

Dans plus de la moitié des réponses données, l'aidant est caractérisé par un classement rejoignant celui de Serge Clément¹³⁸. Bien que pas explicitement nommés, l'aidant élu, l'aidant contraint, le débiteur et le gardien de lignée sont décrits. Un type d'aidant ressent cette aide comme « naturelle » et n'accepte pas que les professionnelles prennent trop de place dans son organisation tout comme l'élu. Un second type trouve de rôle peu naturel, *ils se contentent de laisser faire un peu la personne et d'éviter les grosses catastrophes sans s'investir tellement plus*. Cette catégorie peut être reliée à l'aidant contraint qui n'a pas le choix d'aider son parent et qui n'est pas satisfait de cette situation. Un troisième type s'investit car il doit quelque chose à son parent ; une infirmière me relate un entretien qu'elle a eu avec une personne ressentant une dette envers sa maman : « ... *J'arrive pas à lui dire je t'aime, pas à lui dire je suis contente d'être avec toi et puis j'ai l'impression que c'est une chose que je dois et puis voilà !...* ». Enfin, le gardien de lignée reste un type d'aidant avec lequel il est aisé de collaborer pour l'équipe soignante car il organise tout : des tournus dans la famille pour éviter l'épuisement de chacun, la participation du CMS, des bénévoles, etc.

Pour finir, je pense que l'on peut aussi caractériser les aidants selon leurs sentiments. De ceux-ci découler un processus de soin différent afin d'accompagner la famille dans ses besoins spécifiques. Ces différentes façons de qualifier les aidants démontrent qu'il est important pour l'infirmière d'être à l'écoute et d'observer ses clients

¹³⁷ PITTAUD, Philippe. Exclusion, *maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e éd. Érès : 2007. 320p.

¹³⁸ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

pour pouvoir adapter son plan d'interventions au mode de fonctionnement du malade et de ses proches.

- **Les besoins des aidants**

Les besoins des aidants sont ressortis à deux niveaux : les besoins exprimés par ceux-ci et ceux qui ne le sont pas c'est pourquoi les infirmières interrogées ont parfois posé des hypothèses par rapport aux observations qu'elles ont faites dans les différentes situations qu'elles ont suivies.

Les infirmières interrogées ont le sentiment de répondre à deux types de besoins : le besoin « instrumental » (faire une toilette, un semainier, un pansement, etc.) ou le besoin « psychologique » (soutien, relation d'aide, orientation, renouvellement du réseau d'aide, etc.). En ce qui concerne les besoins « instrumentaux », les aidants souhaitent que l'infirmière puisse faire les soins qu'ils ne peuvent ou ne veulent pas faire. Il ressort de la moitié des interviews que les soins d'hygiène sont ceux qui posent le plus de problème à cause de la pudeur, la gêne qu'inspirent ces soins. Ils attendent d'elle une aide pour trouver les solutions aux problèmes posés par l'avancée de la maladie d'un point de vue technique (par exemple la manipulation d'une sonde vésicale) ou d'un point de vue organisationnel (par exemple orientation vers des foyers de jour, mise en place de passages réguliers des aides-familiales, etc.). C'est dans ce cadre qu'interviennent l'information et l'éducation : c'est un « ...ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants »¹³⁹. L'aidant et le soignant sont ainsi acteurs dans la situation ce qui permet la collaboration efficace du point de vue des besoins strictement « psychologiques », les entretiens font ressortir le besoin de parler de la situation, d'être compris, valorisés, orientés et validés dans cette lourde prise en charge.

Le besoin de se ressourcer des proches ressort auprès de toutes les infirmières ; l'aidant étant le pilier de la prise en charge, il doit se reposer et prendre soin de lui afin de continuer à aider son parent dément. Mais celui-ci n'est pas exprimé par les aidants à moins d'être arrivé réellement à bout de souffle dans la prise en charge. Ce sont les infirmières qui doivent veiller à ce que les aidants répondent

¹³⁹ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne].

Adresse URL : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/notinte.htm

à ce besoin de vivre pour eux-mêmes, d'avoir une vie sociale, du repos, de bien s'alimenter, etc. Il est possible d'expliquer ce fait par la pyramide des besoins de Maslow. La personne qui s'occupe d'un parent dément veut, tout d'abord, répondre à ses besoins physiologiques : elle veille à son alimentation, son hygiène, son élimination, etc. Elle cherchera ensuite à assurer la sécurité du malade en le surveillant, en restant le plus possible auprès de lui. Ces actions prennent déjà beaucoup de temps auprès d'une personne démente, surtout dans les derniers stades de la maladie. Les besoins d'appartenance, d'estime et de s'accomplir nécessitent de la créativité à l'aidant pour pouvoir accompagner la personne démente dans sa vie sociale, ses loisirs, ses envies. C'est seulement ensuite que l'aidant cherche à répondre à ses propres besoins. Il assure les besoins du malade au détriment des siens ; c'est alors qu'arrivent l'épuisement et les difficultés dans le maintien à domicile.

Tous ces besoins, qu'ils soient exprimés ou non, sont à la base du processus de soin infirmiers. Margot PHANEUF, dans son livre intitulé : *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière* décrit les interventions principales d'une infirmière travaillant avec des personnes démentes. Ces soins sont les suivants : l'évaluation de la situation ; l'enseignement aux proches sur la démence, les surveillances et les attitudes à avoir avec le malade ; les soins physiques (exemple : toilette) ; les informations en rapport aux repas, l'alimentation, les troubles du sommeil, les sorties, le traitement, etc. ; les réponses aux questions des aidants et leur soutien psychologique.¹⁴⁰ Les besoins décrits ci-dessus se regroupent dans les différents soins donnés par M. PHANEUF. La soignante évalue lors des premières visites puis réévalue au fil de la prise en charge les besoins des familles et des malades pour une prise en soin respectant les choix et l'organisation des aidants. Toutes les infirmières expriment le fait que toute leur prise en charge découle de l'évaluation des besoins des aidants, de ce qu'ils ont déjà mis en place et de ce qu'ils demandent. Pour cela, trois points mis en évidence par Laurie GOTTLIEB et Nancy FEELEY sont repris par les infirmières comme étant nécessaires : le partage des pouvoirs : chacun prend part au processus décisionnel ; l'ouverture d'esprit et le respect en établissant une relation avec l'autre dans le but d'échanger des informations en respectant les connaissances, les compétences, l'expérience et l'expertise de l'autre ; l'attitude non

¹⁴⁰ PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. Page 305.

critique chacun doit tolérer les croyances et les actes de l'autre sans jugement.¹⁴¹

- **Les sentiments des aidants**

Comme dans la littérature, les sentiments difficiles des aidants sont ressortis avant tout. Il n'y a que dans un entretien que ressort d'idées d'avoir envie de s'occuper de son parent dément et d'y prendre du plaisir. Je pense que ceci s'explique par les nombreuses difficultés qui apparaissent au premier abord dans ces situations ; les infirmières interrogées qualifient ces prises en charge de *complexes, lourdes, prenantes*, etc. Malgré cela, je suis persuadée qu'il existe, dans toutes les situations, des avantages à cette prise en charge. Comme l'indiquent PICHAUD Clément et THAREAU Isabelle dans leur ouvrage, ces points positifs sont : l'amour filial, la tendresse, l'enrichissement que peut apporter cette nouvelle relation, la satisfaction de répondre aux besoins de l'être aimé, d'avoir acquis des valeurs morales, la solidarité familiale en resserrant les liens familiaux face aux problèmes de santé, le sentiment d'avoir accompli et la volonté d'éviter une institutionnalisation.¹⁴² Ces aspects positifs ne sont pas directement nommés mais il ressort de tous les entretiens que la famille désire garder son parent le plus longtemps à domicile, qu'elle apprend de cette nouvelle situation et, dans un entretien, l'interviewée parle du rôle de l'aidant en ces termes : *le rôle de l'aidant, en premier lieu, c'est de conserver l'amour du patient qui se démentifie...* Ceci démontre que des sentiments agréables peuvent perdurer entre l'aidant et l'aidé.

En ce qui concerne les côtés négatifs de la prise en charge, l'épuisement et la fatigue sont les sentiments que ressortent le plus les infirmières. Ceux-ci sont liés à des situations très prenantes, demandant beaucoup d'investissement ainsi qu'à un manque de recul de la part des aidants. Ceux-ci sont tellement pris dans la situation qu'ils ne voient pas les péjorations ou les solutions possibles aux problèmes qu'ils rencontrent. La peur est aussi un sentiment récurrent car, pour l'aidant comme pour le soignant, la démence reste une maladie peu prévisible, personne ne peut savoir quel sera l'évolution et quels seront les nouveaux troubles. Pierre ORELLI [et al.] expliquent cette peur par rapport à l'évolution de la

¹⁴¹ GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. Pages 27 à 38.

¹⁴² PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88. ATHALLAH, Randa, [et al]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmier. n°81. Juin 2005. Pages 128 à 130.

maladie mais aussi en lien avec la peur de la séparation, de la mort, la peur de sacrifier sa vie affective et privée pour son parent, la peur de ne pas faire tout ce qu'il faut et la peur du jugement des autres¹⁴³. Lors d'un placement ou d'une hospitalisation, les sentiments dominants sont la culpabilité de ne pas avoir pu faire plus, l'impression de vivre un échec, d'abandonner la personne malade. Il arrive que des aidants soient agressifs et en colère envers l'équipe soignante dans ces moments de crise. Ces réactions peuvent donc s'expliquer par la peur de la séparation, la peur de ne pas être à la hauteur pour s'occuper du parent dément et la peur du jugement des autres. Les sentiments envers les soignants sont plus divers selon les situations et les types d'aidants. Ils expriment de la gratitude lorsqu'ils ont accepté qu'ils ont besoin d'aide ou qu'ils se sentent forcés de prendre en charge le malade ; de l'agressivité et la colère quand ils ne comprennent pas pourquoi le service ne peut pas plus s'investir, passer plus de temps avec le client ou continuer le maintien à domicile ; de la réticence s'ils prennent tout en charge et n'arrive pas à lâcher prise, à déléguer. Je tente, ci-dessous, un interprétation des sentiments des aidants en regard des divers types d'aidants présents dans les propos de Serge CLÉMENT¹⁴⁴ : L'aidant élu ayant un rapport privilégié avec son parent et étant satisfait par la situation sera plus enclin à ressentir des sentiments positifs tels que l'acquisition de valeurs morales, la satisfaction, le renforcement des liens familiaux. Le débiteur qui agit pour répondre à la dette qu'il a envers son parent et qui culpabilise ainsi que l'aidant contraint qui est insatisfait et souffre du fardeau que représente la prise en charge peuvent être plus touchés par les sentiments de culpabilité, d'insatisfaction et le risque d'épuisement. Le gardien de lignée qui organise les soins afin de maintenir l'ordre générationnel peut être en accord avec ses valeurs s'il utilise les services de soins à domicile mais s'il est forcé de prendre lui-même en charge le dément ou d'imposer cette responsabilité à des membres de sa famille, il sera aussi exposé à la culpabilité et l'épuisement.

¹⁴³ ORELLI, Pierre, [et al]. *Aidant naturel. Expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et des discothèques municipales. Genève : octobre 2006. Page 14. PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88.

COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ?* Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. Page 2.

¹⁴⁴ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

Contrairement à Pierre ORELLI [et al.], les sentiments de honte et de révolte n'ont pas été directement recueillis par les intervenants. Je pense qu'il est possible que ces sentiments n'aient pas été exprimés aux infirmières directement mais au travers de l'agressivité, de la réticence ou de la colère.

- **L'amour comme lien qui perdure**

Si la relation était bonne avant, si tout se passait bien, (...) on aura certainement plaisir à s'occuper de nos parents quand il y aura un problème. Cette phrase illustre le fait que les liens entre l'aidant et la personne démente dépendent de la relation antérieure qu'il y avait entre les deux personnes. Chaque personne a son propre vécu et ses rapports avec la personne malade en découleront. C'est ainsi que je peux lier les types d'aidants de Serge CLÉMENT avec les liens qui existent entre les personnes.¹⁴⁵

Une infirmière met ce rôle d'aimer son parent comme rôle principal de l'aidant ainsi que celui de maintenir l'estime de lui. Je pense que si la relation était bonne avant, cela est possible mais, dans le cas de relations conflictuelles, ce rôle d'amour ne pourra pas être rempli. L'aidant élu cherche à maintenir l'amour qu'il a pour son parent en le prenant en charge totalement, cet aidant a une relation fusionnelle et particulière avec le malade. Le gardien de lignée cherche à promouvoir l'amour et l'estime en déléguant les soins pénibles et en maintenant la logique des générations (ne pas devenir parent de son parent). La personne aidante sera plutôt assimilable à la catégorie des aidants contraints qui ne se satisfont pas de la situation et qui la subissent ou des débiteurs qui agissent pour remplir leur dette.

Dans le cadre des soins à domicile, il est parfois difficile de mettre au premier plan l'amour et l'estime du parent dément parce que la démence apporte de nombreux troubles dégénératifs qui nécessitent des soins d'hygiène intime et provoquent des comportements hors des normes acceptables par notre société (désinhibition, incontinence, incapacité à manger proprement, etc.)¹⁴⁶ Cet investissement affectif provoque de la subjectivité de la part de l'aidant : *on est tellement investi qu'on veut pas voir que ça va de pire en pire.* L'aidant cherche à trouver les points positifs chez son

¹⁴⁵ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

¹⁴⁶ MARY, C, TOWNSEND. *Soins infirmiers : Psychiatrie et santé mentale*. ERPI. Québec : 2004. Page 247.

parent et peine à voir les péjorations. C'est aussi à cause de cela qu'il va s'épuiser et ne plus pouvoir assurer le maintien à domicile.

- **Les adaptations liées à l'évolution de la démence**

Le point dominant est l'augmentation du nombre de passages et du temps passé pour les soins. Cela s'explique par la démence elle-même qui se caractérise par des atteintes de plus en plus importantes de tous les systèmes avec l'évolution de la maladie. À plusieurs reprises, les infirmières spécifient que ces changements se font directement en lien avec les besoins des aidants et que ces besoins sont évalués à chaque passage de l'infirmière dans la situation. Un point qui apparaît comme très important aussi est l'augmentation du temps dédié aux aidants. Les infirmières disent devoir être encore plus attentives aux besoins des aidants dans les phases finales de la maladie où celui-ci est très engagé auprès de son parent. Il ressort que de nombreux sentiments difficiles peuvent apparaître lorsque la maladie évolue : le sentiment d'échec, l'épuisement, la culpabilité, les deuils. Il est intéressant de souligner qu'il ressort d'un entretien que cet investissement augmente autant pour les aidants que pour les soignants avec l'évolution de la maladie car l'infirmière passe plus de temps avec le malade, elle le connaît mieux et établit, elle aussi, une relation plus étroite avec ce client.

Les infirmières interrogées m'ont également fait part d'un projet en cours d'exécution visant à permettre aux personnes démentes à domicile de recevoir les rentes d'impotences qui sont mal connues et donc peu demandées¹⁴⁷.

¹⁴⁷ Est considérée comme impotente une personne qui a besoin d'une aide régulière, importante et permanente de tiers pour accomplir les actes ordinaires de la vie, tels que :

se vêtir, se dévêtir, se lever, s'asseoir, se coucher, manger (apporter les aliments au lit, couper les aliments, porter les aliments, à la bouche, hacher la nourriture, sa toilette (se laver, se peigner, se raser, se baigner, se doucher), aller aux toilettes (enlever et mettre ses habits, se nettoyer, se laver), se déplacer (dans la maison, à l'extérieur, pour établir des contacts avec, l'entourage).

L'aide peut être directe ou indirecte (supervision, incitation, surveillance).

Conditions d'octroi : Être bénéficiaire d'une rente AVS ou de prestations complémentaires à l'AVS et remplir les critères ci-dessus, à domicile ou dans un établissement médico-social.

Les allocations pour impotent sont de deux degrés :

Allocation d'impotence moyenne	Allocation d'impotence grave
Accordée aux rentiers ayant besoin d'une aide régulière et importante pour accomplir la plupart des actes de la vie quotidienne ou d'une aide régulière et importante pour accomplir au moins deux de ces actes et qui nécessitent en outre une surveillance personnelle permanente.	Accordée aux rentiers ayant besoin d'une aide régulière pour tous les actes de la vie quotidienne et qui nécessitent des soins permanents ou une surveillance personnelle

5.2.3 Le passage de conjoint/enfant à aidant¹⁴⁸

Les aidants informels des personnes âgées démentes à domiciles sont décrits, par les infirmières du service médico-social, comme des personnes désirant prendre en charge leur parent, le plus longtemps possible, à domicile. Ces aidants sont volontaires la plupart du temps, ils assument beaucoup de la prise en charge : des soins d'hygiène aux repas en passant par l'accompagnement journalier. Elles soulignent le fait que, malgré cette bonne volonté, les personnes aidants ne se rendent pas compte de ce que je représente la prise en charge d'une personne âgée souffrant d'une démence avancée : l'aidant n'arrive pas à se projeter, à imaginer la vie avec une personne totalement dépendante, l'investissement que cela implique et la difficulté de ne plus être reconnu et de ne plus reconnaître son parent. Elles sont donc sujettes à l'essoufflement et à l'épuisement.

- **L'infirmière comme ressource**

Dans l'apprentissage du rôle d'aidant, l'infirmière se sent souvent démunie. Les soignantes expriment dans les interviews qu'elles apportent aux aidants et aux malades tout ce qu'elles peuvent (aide matérielle, éducation, orientation, etc.) mais elles pensent qu'elles pourraient faire plus néanmoins cela s'avère difficile du fait du contexte des soins à domicile où elles ne sont que peu présentes sur la journée. L'aidant apprend beaucoup par lui-même en étant confronté jour après jour à la situation de son parent dément. Dans les entretiens ressortent deux types d'aidants : les premiers qui s'adaptent facilement aux péjorations de la maladie et qui font des aménagements nécessaires au suivi du maintien à domicile et les seconds qui n'arrivent pas à anticiper les problèmes et qui vivent au jour le jour la maladie. Cela peut s'expliquer par le vécu : *chaque personne a son vécu (...) et la réaction par rapport au patient et à la démence sera toute différente*. Je peux aussi imaginer que la différence entre les types d'aidants peut expliquer ces distinctions¹⁴⁹ : l'aidant contraint et l'aidant débiteur qui subissent la situation risquent de la vivre au jour de jour et donc de manquer d'anticipation. L'aidant élu qui vit cette expérience de manière privilégiée et souhaite apporter le meilleur à son parent malade ainsi

Montants 2009 des allocations d'impotence par mois : 570.- pour une impotence moyenne et 912.- pour une impotence grave

PROSENTECTUTE. *Allocations d'impotence AVS*. 2009 (consulté le 25 mai 2009)

Adresse URL : <http://www.ge.pro-senectute.ch/impotence.html>

¹⁴⁸ J'ai choisi de développer conjointement l'évolution du rôle de conjoint et celui d'enfant dans la démence car les infirmières interrogées n'ont pas relevé de différences à ce sujet.

¹⁴⁹ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

que l'aidant gardien de lignée qui met en place les services nécessaires au bon déroulement de la prise en charge vont certainement mieux adapter la prise en charge à l'évolution de la maladie. L'infirmière sera une ressource pour aider l'enfant ou le conjoint à devenir aidant en travaillant à différents niveaux. Elle peut orienter les familles vers des cours afin de mieux connaître la démence et ses problèmes ou répondre elle-même à ces questions par l'éducation thérapeutique ; elle va chercher des moyens pour faciliter la prise en charge à domicile avec l'aidant : ils vont aboutir à des solutions ensemble ; elle peut accompagner l'aidant lorsqu'il cherche à agrandir le réseau qui prend en charge son proche dément (par exemple : recherche d'une aide privée, mobilisation d'autres membres de la fratrie, etc.).

L'infirmière est donc une ressource si elle a pu établir une bonne relation de confiance avec la famille, qu'elle est à l'écoute et accepte les choix des familles. Elle pourra alors soutenir les aidants dans leur apprentissage de ce rôle en répondant à leurs questions, en leur offrant un soutien psychologique et en les orientant, au besoin, vers d'autres professionnels. La soignante, pour assurer un accompagnement adéquat du couple aidant-aidé doit connaître les objectifs de la famille : *est-ce qu'ils souhaitent vraiment aller jusqu'au bout ?* Cela peut impliquer une fin de vie à domicile ou un placement en EMS lorsque la prise en charge devient trop lourde. Ces étapes sont décrites par les infirmières interrogées comme difficiles pour les aidants. Une fin de vie à domicile demande un grand investissement pour l'accompagnement et les soins. Un placement en EMS est, quant à lui, décrit comme une source de culpabilité de ne pas avoir pu faire plus pour son parent dément.

Comme décrit dans le cadre théorique par Reisberg, les maladies de types Alzheimer évoluent continuellement. Le rôle de l'aidant est donc, lui aussi, en constant remaniement car, s'il a acquis le rôle d'aidant lors du stade 3 de la maladie où il doit surtout stimuler le malade et favoriser le maintien des acquis, il est loin de maîtriser celui des derniers stades de la maladie où il devra suppléer à tous les besoins de son proche qui est alors dans une dépendance presque totale¹⁵⁰. L'infirmière cherche alors à soutenir l'aidant dans cette évolution. Ils doivent trouver ensemble les solutions les plus adaptées aux troubles et les mettre en place. L'aidant reste l'acteur principal de la prise en charge, l'infirmière le soutient mais ne prend pas les décisions à sa place.

¹⁵⁰ Informations tirées du cadre théorique en points 3.3.3 ; 3.3.5 et 3.3.6.

- **Le réseau formel et informel : apport d'aide ou de difficultés ?**

La grande majorité des aidants principaux reste le conjoint.¹⁵¹ et est décrit de manière général comme habitant à proximité du patient, ayant du temps libre (femme au foyer, chômage, retraite) et étant une femme le plus souvent. *Même là où il y a de grandes familles, c'est souvent sur une ou deux personnes que revient la responsabilité et les tâches. Soit parce que les personnes sont celles qui vivent le plus près ou sont dans la même maison (...), soit parce que ceux qui habitent pas tout près se rendent pas compte du problème.* C'est dans ce genre de situation que l'infirmière met en place des réunions de réseau : *la famille élargie, le médecin, tous les intervenants et l'infirmière se mettent autour d'une table pour mettre la situation à plat.* Celles-ci permettent à l'aidant de faire part de ses difficultés au reste de la famille qui trouve parfois que l'aidant principal en n'en fait pas assez ou qu'il dramatise la situation. Ils pourront trouver les situations les plus adéquates en mobilisant les compétences de chacun selon leurs désirs et leurs possibilités. L'infirmière, dans son rôle de coordinatrice, permet à l'aidant de demander de l'aide aux professionnels, à sa famille ou de recourir à une aide extérieure.

- **Devenir le parent de son parent : conservation du rôle antérieur et adaptation**

Dans une famille touchée par un cas de démence, un double rôle va être porté par le ou les aidant(s) familial(aux). Ces personnes seront enfants, conjoint, cousin et soignant. Cela pose des problèmes. Tout d'abord au niveau de la collaboration avec l'infirmière : l'aidant peine à laisser entrer quelqu'un dans la situation *c'est très rare que la famille accepte d'entrée, à moins que ça fasse très longtemps qu'elle s'occupe et qu'elle est vraiment épuisée.* Ensuite, il est difficile pour l'aidant qui a besoin de se ressourcer de lâcher prise : *il est tout le temps là même quand il n'est pas là.* Le lien familial fait qu'il y a un investissement énorme et il est donc très dur pour l'aidant de se ressourcer, d'oublier la situation qu'il vit à domicile avec son parent durant quelques heures. Chaque catégorie d'aidant va réagir différemment à ce lâcher prise, je décris ci-dessous des hypothèses de réactions selon les caractéristiques de ces aidants. L'aidant élu ne souhaite pas lâcher prise, il veut être la personne la plus investie dans les soins à son parent malade. L'aidant débiteur ne pourra pas non plus se détacher de la situation car, étant déjà dans un état de culpabilité, le fait de s'éloigner de la prise en charge

¹⁵¹ PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages

ne fera qu'augmenter ce sentiment. L'aidant contraint, quant à lui, aura une plus grande facilité à se détacher de son rôle parce que cela lui permet d'être en accord avec ses valeurs, lui qui ne souhaite pas effectuer cette prise en soins. En ce qui concerne le gardien de lignée, je pense qu'il ne pourra lâcher prise qu'à condition d'être certain d'avoir mis en place tous les services nécessaires au bien-être du dément.

L'inversion des générations ressort de tous les entretiens comme le fait le plus dur à vivre pour les aidants. *Ça, souvent, c'est ce qui le fait le plus souffrir : ils ont l'impression de jouer un rôle de parent pour leur propre parent.* Je fais ici le lien avec les soins d'hygiène : l'incapacité du dément à effectuer ces soins remet l'aidant devant le fait qu'il s'occupe de son parent comme d'un enfant, il doit le mater. Je pense que, outre le fait que les soins d'hygiène soient difficiles en lien avec la nudité, ils sont aussi très pénibles à vivre pour les aidants car ils les mettent directement face au problème de devenir le parent de leur parent. La solution serait que chaque aidant familial puisse effectuer les soins ou les tâches dans lesquelles il se sente à l'aise : *« Moi je peux faire tout ce qui est paiements, administratif ; je peux nettoyer sa maison une fois par semaine mais il ne faut pas me demander de la prendre au restaurant ou de la prendre en promenade... »*¹⁵². Ce qui permet à la famille d'avoir une bonne relation avec le malade et de pouvoir effectuer des soins pour et avec lui semble être la qualité de la relation antérieure entre ces deux personnes. *La relation avec le dément dépend de la relation antérieure, de l'histoire vécue ensemble.* En regard de ces points, je mets en avant les caractéristiques des aidants : la proximité géographique au détriment du lien affectif, il a du temps libre à domicile et c'est une majorité de filles.¹⁵³ Ces caractéristiques vont à l'encontre des points développés ci-dessus. Dans des familles où il y a plusieurs enfants, il est nécessaire de mettre en place un réseau selon les compétences et les envies de chacun et non selon le temps libre, la proximité ou le fait d'être une femme. De plus, le lien antérieur étant présenté comme très important pour la relation avec la personne démente, le lien affectif devrait primer sur la proximité géographique ou le temps libre. Je pense que l'élargissement du réseau familial doit être un objectif de l'infirmière afin de s'assurer que chaque aidant de la situation soit le plus en accord possible avec les prestations qu'il effectue. Si on fait le lien avec les types d'aidants de

¹⁵² Extrait d'un témoignage d'une aidante familiale rapporté par une infirmière interrogée.

¹⁵³ PITTAUD, Philippe. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e éd. Érès : 2007. 320p.

Serge CLÉMENT¹⁵⁴, il est possible de relier le gardien de lignée à cette façon de faire : il favorise l'ordre générationnel en faisant appel à des services extérieurs à la famille pour que les personnes de l'entourage proche du malade gardent leur rôle de frère, sœur, fille, fils, petite-fille ou petit-fils ainsi la relation qu'elles ont avec elle.

Les infirmières ayant suivi des cours sur le deuil parlent du deuil comme explication aux difficultés de l'aidant à trouver son nouveau rôle avec le parent malade. Il est vrai que l'évolution de la maladie avec le nombre de pertes qu'elle implique fait de la personne âgée qui était proche et connue une personne inconnue. Les aidants sont donc confrontés jour après jour au deuil de la personne telle qu'elle était. Ils vivent également le deuil de la relation qu'il y avait entre eux. Pour finir, bien qu'une communication non-verbale peut perdurer jusqu'au bout de la maladie, les aidants doivent faire le deuil de la communication, des échanges qu'ils avaient avec la personne démente.

Des sentiments plaisants sont également présents dans ces situations. PICHAUD Clément, THAREAU Isabelle et ATHALLAH Randa mettent en évidence divers sentiments agréables relatifs au rôle d'aidant : l'amour filial, la tendresse, l'enrichissement que peut apporter cette nouvelle relation, la satisfaction de pouvoir répondre aux besoins de l'être aimé, la satisfaction d'avoir renforcé des valeurs morales, la solidarité familiale en resserrant les liens familiaux face aux problèmes de santé.¹⁵⁵ Ces sentiments agréables sont présents également dans les entretiens semi-dirigés lorsque les infirmières présentent des situations qui se passent bien et où les aidants familiaux, les soignants et le malade ont trouvé leur place.

5.2.4 Milieu rural, un milieu privilégié pour la personne âgée démente

Les réponses données par les infirmières, dans cette section, sont des suppositions car aucune d'entre elle n'a travaillé dans un service médico-social en milieu urbain avant leur expérience dans celui de Sembrancher. Elles décrivent aussi les avantages et les inconvénients qu'elles ont relevés dans le milieu rural. Ce chapitre me servira à répondre à mon hypothèse de recherche. N'ayant pas effectué de recherche très précise auparavant sur les différences entre le milieu

¹⁵⁴ CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux : travail invisible et enjeux de santé. Acte du colloque romance. Montreux : novembre 2003. Pages 122 à 124.

¹⁵⁵ PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. Page 88. ATHALLAH, Randa, [et al]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmier. n°81. Juin 2005. Pages 128 à 130.

rural et le milieu urbain, je ne pourrais pas mettre ces informations récoltées en lien avec le cadre théorique et effectuerai ici surtout un travail descriptif et d'interprétation.

- **Le maintien à domicile comme solution idéale**

Dans le milieu rural où travaillent les infirmières du service médico-social de Sembrancher, la mentalité des clients qu'elles côtoient fait que l'EMS est vraiment considéré comme la toute dernière alternative, seulement si ce placement est inévitable. Diverses raisons sont évoquées : les personnes âgées pensent qu'il est dans l'ordre des choses qu'elles soient prises en charge par leurs enfants ou, inversement, les enfants se sentent obligés de s'occuper de leurs parents. Dans ce cas, un placement provoquerait beaucoup de culpabilité et de mauvaise conscience. Le home est, dans les représentations des personnes, un lieu pour les personnes grabataires où l'on ne stimule pas les gens ou un endroit où sont obligées d'aller les personnes âgées vieillissantes sans entourage. De plus, l'EMS coûte cher et, en Valais, *on aime bien transmettre le patrimoine à la génération suivante (...), on se voit pas tellement vendre un propriété, entre un raccard ou un mayen pour payer le home.*¹⁵⁶

- **Le respect de la hiérarchie**

Les infirmières interviewées ressentent un grand respect de la part des personnes âgées et de leurs aidants vis-à-vis de l'infirmière. Certaines d'entre-elles font le lien avec le respect de la hiérarchie : *l'infirmière sait donc : on l'écoute !!!* Cet exemple peut aussi être fait avec le médecin qui est considéré comme celui qui connaît la maladie et comment la soigner. L'écoute de la part des familles et du malade est donc meilleure mais je pense que ce fait peut provoquer des problèmes de collaboration car l'infirmière cherche à être au même niveau que l'aidant pour mener des actions avec lui et non pour le diriger et être au dessus de lui.

¹⁵⁶ Le tarif moyen est de 220 francs la journée pensionnaire, qui comprend les soins, l'hébergement et l'encadrement. La partie hôtelière (110 francs en moyenne) est à la charge du résident. Si ce dernier n'a pas les moyens de payer, il peut faire appel aux prestations complémentaires jusqu'à hauteur de 115 francs par jour. Ce qui est suffisant pour la grande majorité des EMS valaisans. La partie soin (110 francs) est en principe couverte par les assurances maladie (...), les allocations pour impotents (...) et les subventions cantonales (...). Mais les résidents se retrouvent parfois en difficulté sur cette partie par manque de couverture ou par manque d'engagement des assureurs.

CARRON, Christian. *Les EMS les plus avantageux sont valaisans*. Le Nouvelliste. Sion : 18 juin 2008. [En ligne].

Adresse URL : www.nouveliste.ch

- **Types de familles**

En ce qui concerne les types de familles, les infirmières sont unanimes : les familles sont encore grandes en milieu rural : *les générations dont on s'occupe, des gens qui ont huitante ans, ils ont facilement deux, trois, quatre enfants... puis on peut encore se passer le relais pour que la prise en charge elle ne soit pas assumée par une seule personne.* De plus, les infirmières relèvent le fait que, dans de nombreuses familles, tous les enfants ne travaillent pas à 100%. *Les femmes de 50, 60 ans, elles partagent leur temps entre les petits-enfants qu'elles gardent et les parents dont elles prennent soin.* En lien avec la transmission du patrimoine, une infirmière souligne qu'il y a, dans plusieurs situations, un ou plusieurs enfants qui vivent dans la même maison ou dans celle juste à côté. Il y a donc diverses ressources à disposition pour assurer le maintien à domicile ce qui permet donc de diminuer les risques d'aller en EMS pour la personne démente.

- **Relations de voisinage, de village**

Dans les villages où se trouvent les personnes démentes connues par les infirmières, elles mettent en évidence un réseau informel plus dense : elles font part d'une réelle « solidarité villageoise » : les personnes d'un âge plus avancé se donnent des coups de main entre elles selon leurs possibilités (exemple : aller faire des commissions, passer donner les médicaments, rendre visite, etc.). En milieu rural, elles relèvent aussi le fait que si une personne démente fugue, déambule ou ne se lève pas, les voisins vont vite s'en rendre compte. Ceci s'explique en partie par la solidarité mais aussi par un esprit « d'espionnage » qui serait présent dans les villages où chacun se connaît de près ou de loin.

- **Connaissance des intervenants**

L'infirmière n'est pas considérée seulement comme une infirmière en milieu rural car, dans la plupart des cas, l'infirmière, la personne âgée démente et l'aidant se connaissent déjà auparavant. Les interviewées pensent que ce contact a plusieurs avantages : les aidants se livrent plus, la relation de confiance est plus rapidement mise en place, les soins sont moins anonymes, la relation avec le dément est plus facile car il arrive mieux à situer la personne qui le prend en soin. Par contre, un élément difficile ressort de constat : les aidants ont tendance à contacter directement les infirmières résidant dans le même village qu'eux lorsqu'il y a un problème ou une demande de renseignement. Cela se fait indépendamment des jours de congés ou du travail du jour de l'infirmière concernée.

- **Entraide et solidarité**

Un marqueur important de la solidarité présente en milieu rural est le bénévolat. Bien que toutes les infirmières relèvent le fait qu'il manque de bénévoles pour accompagner les malades et décharger les aidants, le fait qu'ils sont présents et très utiles est mis en avant dans chaque entretien. De plus, les soignantes savent qu'il est possible de compter sur eux, qu'ils s'investissent et font preuve de créativité pour accompagner les malades à domicile.

Cette solidarité villageoise est bénéfique pour le dément qui a besoin de repères car il reste dans son milieu, avec les gens qu'il connaît pour l'aider dans sa vie quotidienne.

5.3 Synthèse

Dans cette section, je reviendrai sur les résultats obtenus dans l'analyse des corpus. Pour cela, je mettrai en évidence les points principaux ressortis de l'étude des corpus en lien avec le cadre théorique. Cela me permettra de répondre à ma question de recherche et de confronter ces réponses à ma position de future professionnel. Je finirai ce point par un retour sur mes objectifs afin d'évaluer ma démarche.

Je présente ci-dessous un tableau récapitulatif des résultats de mon analyse. Celui-ci reprend les attentes des aidants et les actions infirmières reliées. J'avais élaboré ma question de recherche en souhaitant me centrer sur les attentes formulées des aidants mais il est apparu dans l'étude de mes entretiens que le rôle soignant qui consiste à évaluer de manière régulière les situations pousse l'infirmière à faire émerger les attentes et besoins non-exprimés des familles et à y répondre. Ces attentes sont validées par les aidants lorsque les infirmières ont déjà intervenu. En regard de cette observation, je présente également, ci-après, les attentes explicitées par l'observation des infirmières et les interventions en découlant.

Attentes exprimées	Attente d'un investissement plus ou moins important selon le type d'aidant (élu, contraint, débiteur, gardien de lignée.)
	Aide pour les besoins instrumentaux notamment la toilette.
	Soins les meilleurs dans les conditions optimales : <ul style="list-style-type: none"> • Sécurité ; • Aide à l'apprentissage du rôle ; • Réponse aux questions, recherche de solutions.
	Soutien pour la coordination, les liens avec la fratrie, le médecin, les intervenants extérieurs.
Attentes non-exprimées	Soutien psychologique
	Moyens pour se ressourcer
	Disponibilité illimitée de l'infirmière (en milieu rural)

5.3.1 Divers aidants, diverses attentes

Le premier point ressortant de l'analyse ci-dessus est la différence entre les types d'aidants. Ceux-ci ont des attentes différentes en ce qui concerne l'investissement de l'infirmière à domicile. L'aidant élu demande peu d'investissement à l'infirmière : cet aidant souhaitant s'occuper au maximum de son parent. Les autres aidants, quant à eux, demandent aux soignantes un investissement plus important : le gardien de lignée attend de l'infirmière qu'elle supplée aux besoins que lui-même a dégagés de la situation de son parent. Les aidants contraints et débiteurs souhaitent que l'infirmière apporte un soutien plus important autant au niveau de l'organisation, de la coordination que pour l'aide instrumentale (toilette, repas, semainier, etc.)

Dans le cadre de ma pratique professionnelle, ces informations prennent un sens important : dans notre formation, nous apprenons à gérer des situations selon des protocoles ; il est donc important de se rappeler que, au-delà simplement du type d'aidants, chaque client est unique, ainsi que sa situation. Les protocoles ont naturellement des avantages : permettre un délai d'action diminué, être un aide-mémoire, une source d'informations, donner des informations fiables, claires et précises, etc. Par contre, il est possible de relever des désavantages à l'utilisation de protocoles : seulement les conduites habituelles sont présentées et il y a une difficulté obtenir le consensus de tous les utilisateurs du protocole¹⁵⁷. Dans tous les soins infirmiers, prendre en compte la spécificité de chaque client passe par une évaluation primaire du malade, de ses besoins et de ses ressources afin de proposer une offre en soins la plus proche possible de ses besoins et de ses désirs.

5.3.2 L'aide aux soins d'hygiène

Quand j'ai questionné les infirmières du service de soins à domicile sur les attentes des aidants, la réponse a été dans tous les cas, une aide pour la toilette. Celle-ci fait partie du besoin d'aide instrumentale causé par la maladie (aide pour la toilette, le changement de protections, l'habillage, les repas, etc.)

L'infirmière qui pratique à domicile se trouve régulièrement face à ce genre de demande car ces soins sont difficiles pour la famille en raison de la pudeur et de l'ordre générationnel. Je pense que toute infirmière doit rester vigilante, dans sa pratique, à, dans un premier temps, reconnaître les situations dans lesquelles la famille risque de s'épuiser ou de diminuer la qualité des relations qu'elle entretient avec son proche

¹⁵⁷ PELLETIER, Eliane, SAINT-LAURENT-GAGNON, Thérèse. *Soins palliatifs pédiatriques à domicile : rôle d'un protocole de soins*. INFOKara 2003/2. Vol. 32. Pages 91 à 93.

malade, en raison de ces soins. Elle doit aussi être attentive aux autres attentes sous-jacentes à une demande d'effectuer les soins d'hygiène. Cela peut aussi cacher une attente de soutien psychologique, d'un besoin d'orientation ou d'aide à la recherche de solutions pour les problèmes causés par la démence.

5.3.3 Une prise en charge optimale

En faisant appel au soutien d'un service de soins à domicile, les familles s'attendent à ce que la prise en charge du dément se passe bien : c'est-à-dire qu'il reçoive les meilleurs soins dans les meilleures conditions possible et que le malade soit en sécurité. Comme explicité plus haut, l'infirmière ne peut répondre que partiellement à cette attente si ce n'est en travaillant sur la collaboration avec les divers membres du réseau formel et informel de la personne malade. C'est en mettant en place une collaboration étroite et basée sur l'expertise des deux partis que d'autres attentes émergent auprès des aidants :

- L'aidant souhaite que les soignants répondent à ses questions et l'aident à trouver des solutions en cas de crises ;
- L'aidant a besoin d'aide pour acquérir son rôle.

À ce niveau, l'infirmière peut mettre en avant un aspect de son rôle propre : elle va, par l'éducation thérapeutique et la résolution de problèmes amener l'aidant vers une plus ou moins grande autonomie selon ses désirs et ses compétences. Cela lui permettra alors de prendre en soins son parent malade.

Je pense qu'il est nécessaire à l'infirmière travaillant dans ce milieu d'établir des relations de confiance dans lesquelles les aidants comme les soignants sont acteurs et décideurs dans la prise en charge. Ce n'est que par cette collaboration que l'infirmière à domicile peut assurer des soins suivis, de qualité et dans la sécurité. L'infirmière n'étant que peu présente auprès du dément, elle doit pouvoir déléguer et se reposer pour une grande partie des interventions, sur la famille (aide pour les repas, tenue du domicile, sécurité, etc.)

5.3.4 L'infirmière médiatrice

Le soutien dans les démarches entreprises est une attente que les infirmières ont relevée auprès des aidants à domicile. Les interviewées soulignent qu'elles doivent intervenir pour aider l'aidant à :

- Coordonner le réseau informel et formel du malade ;
- Se positionner lors de désaccord avec les enfants, la fratrie, etc ;
- Chercher de l'aide auprès d'autres intervenants (psycho-gérontes, aides privées, frères, sœurs, etc.).

L'infirmière tient alors un rôle qui va au-delà de la simple coordinatrice. Elle adopte une fonction de médiatrice. La soignante s'investit dans la situation du dément et de son aidant pour assurer des soins de qualité dans des conditions acceptables pour chaque intervenant.

5.3.5 Les besoins psychologiques

Les attentes ressorties par les infirmières qui ne sont pas formulées par les familles ont un aspect plutôt psychologique. Les aidants formulent peu, au premier abord, leurs attentes pour que l'infirmière les aide à se ressourcer et à obtenir un soutien psychologique. Celui-ci est nécessaire pour que l'aidant puisse parler et chercher des solutions aux sentiments difficiles découlant de la prise en charge quotidienne d'une malade de démence. C'est aussi à cause du lourd investissement physique que cela représente (aide pour les activités de la vie quotidienne) que l'aidant peut s'épuiser. La soignante fait appel à la relation d'aide pour assurer le soutien des aidants. Elle peut aussi les diriger vers des associations, proposer des bénévoles ou des aides privées. Ce répit peut aussi être accordé lors des passages infirmiers. Les deux actions sont menées conjointement pour assurer leur efficacité.

Cet aspect des attentes des aidants me pousse à la réflexion car il remet en avant l'importance de l'observation dans l'analyse d'une situation. Cela fait partie de notre rôle de recueillir des données. Dans ma pratique, je suis souvent très attentive aux informations verbales données par le client mais il est important de toujours également relever les aspects non-verbaux, environnementaux significatifs lors de l'évaluation régulière de chaque situation.

5.3.6 Le positionnement personnel et professionnel de l'infirmière

Les soignantes ont relevé une attente qu'elles pensent spécifiques au milieu rural : l'aidant connaissant l'infirmière qui prend en soin son parent, attend d'elle qu'elle soit disponible tout le temps pour répondre à ses demandes (par exemple les interviewées font ressortir qu'il n'est pas rare qu'on leur téléphone à leur domicile en dehors de leurs jours et horaires de travail pour des renseignements ou qu'on leur pose des questions sur la prise en charge lors de fêtes villageoises). Les infirmières y remédient en favorisant l'autonomie de l'aidant ce qui lui permet de prendre lui-même en charge le dément au maximum. Elles doivent également poser des limites claires dès le début des interventions.

Il est vrai que, dès le début de mon travail je me suis demandée comment pouvait se gérer la proximité villageoise, le fait de connaître personnellement l'aidant et le malade avant d'intervenir auprès d'eux et vice-versa. J'ai trouvé intéressant le lien fait par les infirmières entre l'autonomie de l'aidant et sa possibilité à moins recourir au personnel de

soins. Mais je pense que, malgré cela, le positionnement de l'infirmière et sa capacité à séparer le rôle privée du rôle professionnel dès le début de la relation de soins est nécessaire. Je pense que ces limites permettent d'éviter la confusion des rôles, le surinvestissement de la soignante et favorise l'objectivité dans les situations.

5.3.7 Autoévaluation

Pour terminer cette section analyse, je reviens sur mes objectifs de recherche et les évalue.

Je mettrai en évidence les éléments significatifs de la relation entre les attentes des aidants informels et les interventions infirmières.

Cet objectif de recherche a été rempli, j'ai pu répondre à la question de recherche ce qui m'a permis de mettre en avant quatre attentes formulées et leurs composantes ainsi que deux attentes implicites. J'ai alors pu relier les interventions infirmières et expliciter leur spécificité.

J'analyserai l'impact de l'évolution de la maladie sur les interventions infirmières auprès des aidants informels en milieu rural.

J'ai pu aboutir à cet objectif, dans un premier temps, en faisant le lien avec l'échelle de Reisberg, ses stades et les interventions infirmières qui y sont reliées. Puis, dans un deuxième temps, c'est en répondant au premier objectif de recherche qu'il est ressorti, au travers des attentes des aidants informels, que l'infirmière adapte ses interventions (collaboration, soins techniques, orientation, etc.) à l'évolution de la démence.

Je reprendrai l'hypothèse de recherche qui visait à comparer le milieu rural au milieu urbain dans la section discussion de ce travail. Cette comparaison se fera en regard des résultats de ma collègue de promotion Agnès Tissières.

6. Discussion

Dans ce chapitre, je vais revenir sur la démarche utilisée pour effectuer ce travail. J'évaluerai aussi la validité interne et la validité externe de cette étude. Cette évaluation se fera, en partie, avec ma collègue Agnès Tissières car nous avons travaillé en collaboration sur de nombreuses sections de ce travail (recherche du thème et de la question de recherche, problématique, cadre théorique, contexte.). Ensuite, dans ce chapitre, nous revenons sur nos hypothèses en lien avec les situations en milieu urbain et rural. Nous souhaitons ici développer une réflexion sur les constructions sociales et mettre en regard les résultats obtenus avec des études déjà menées auparavant sur des thèmes proches.

6.1 Validité interne

Dans ce chapitre, nous tendrons à évaluer la cohérence interne de notre étude ainsi que de ses résultats. Pour cela, nous reviendrons sur l'intégralité de la démarche en évaluant chaque étape du processus qui nous a amené aux résultats présentés.

6.1.1 Choix du thème

Nous pensons que le thème choisi est adéquat car c'est un sujet d'actualité. Nous avons pu observer que le phénomène est présent dans divers médias. La télévision suisse romande exposait le 23 mars 2009 lors de son journal la problématique des démences comme étant la troisième cause de décès après les maladies cardio-vasculaires et les cancers. Le 2 avril 2009, TV 5 Monde illustre la relation entre les aidants et les malades atteints de démence au travers de reportages. Ceux-ci étaient analysés par une psychologue qui fournissait des réponses aux questions des aidants. Un article est également paru le 30 janvier 2009 dans le Nouvelliste présentant les clients concernés par les soins à domicile ainsi que le travail et les coûts que cela représente.

Par ailleurs nous pouvons relever au travers de notre revue de la littérature que nombre de livres, d'études, d'articles et de sites internet sont consacrés à ce thème.

6.1.2 Évaluation de la démarche

- **Problématique**

Durant l'élaboration de la problématique, nous avons effectué une revue de la littérature. Celle-ci, bien que nous permettant d'aborder divers aspects de la prise en charge des personnes âgées démentes à domicile, ne nous paraît pas exhaustive en regard de la multitude de documents proposés dans les bibliothèques ou via internet. Cela s'explique par les contraintes de temps imposé par notre travail de Bachelor ainsi que par notre maîtrise partielle des

outils de recherche. C'est également à cause d'une maîtrise approximative de l'anglais que certains documents n'ont pas pu être consultés et exploités. Cette problématique nous a permis de définir correctement le problème à explorer. C'est à partir de ce problème que nous avons pu construire notre travail de manière appropriée.

- **Cadre théorique**

Notre cadre théorique nous a permis de définir chaque terme de notre question et de développer les concepts nécessaires à la compréhension du phénomène que nous souhaitons étudier. L'analyse a été facilitée par le fait que le cadre soit complet. Pour développer les concepts choisis, nous avons sélectionné plusieurs auteurs pour augmenter la fiabilité et la richesse de notre cadre. C'est en créant des liens entre les données que nous avons amélioré la compréhension des éléments. Malgré tout, ce texte comporte des répétitions dans les différentes sections.

- **Vérification des hypothèses**

Dans notre démarche initiale nous voulions développer ce thème dans la section synthèse. Nos hypothèses étant proches et reposant sur la comparaison de nos données, nous avons décidé de le décrire dans le chapitre discussion au point 6.1.4.

- **Outils utilisé**

Nous avons élaboré les grilles d'entretien en regard du cadre théorique que nous avons travaillé pour en assurer le recouvrement lors des entretiens. Afin d'assurer une validité aux résultats, nous avons effectués des pré-tests. Ceux-ci nous ont permis de faire un premier survol des réponses possibles à nos questions et de corriger les questions qui paraissaient peu compréhensibles, trop vagues ou au contraire trop ciblées. C'est aussi grâce à une évaluation des questionnaires par l'infirmière interrogée lors du pré-test que ces changements ont pu être effectués ainsi qu'en regard de chaque entretien effectué que divers réajustements ont pu être faits (reformulation d'une question, changement d'ordre entre les questions, temps accordé à chaque question, etc.) Cela démontre une évolution personnelle, l'acquisition de notre outil de recherche ainsi qu'une capacité à se projeter dans la phase d'analyse.

- **Entretiens**

Ensuite, nous avons mené les entretiens auprès des divers milieux de manière individuelle. Étant donné qu'il s'agissait de ma première expérience de recherche, je pense que ma façon de poser les questions, l'utilisation des relances et mon attitude ont évolué au fil des huit entretiens. Comme explicité ci-dessus, cela démontre une évolution positive de ma part mais peut aussi poser un problème : tous les entretiens ne se sont pas

réellement passés dans les mêmes conditions. Étant donné que j'étais plus à l'aise pour les derniers, ceux-ci se sont mieux passés car j'ai pu plus spontanément utiliser des relances et mener l'entretien sous forme de discussion et non de « questionnaire ». Par contre, un élément positif de ces interviews est le respect, de la part des infirmières, de la règle qui consiste à ne pas parler entre elles de ma recherche avant que j'ai terminé mes entretiens. Cela évite les biais, tout comme la possibilité que j'ai eu d'effectuer mes entretiens sur deux semaines.

6.1.3 Résultats

- **Réponse à la question**

Les résultats obtenus m'ont permis de répondre à la question de recherche posée en fin de problématique. J'ai tout de même rencontré un certain nombre de difficultés. C'est seulement en arrivant à la section synthèse de mon analyse que je me suis rendue compte, en regard des données analysées à partir des propos des infirmières, que ma question de recherche était incomplète. Effectivement, j'ai dû ajouter tout un thème que j'ai intitulé « attentes non-exprimées ». Cette modification était nécessaire en regard des corpus étudiés afin de respecter au maximum les dires des infirmières interrogées. Dans le cas contraire, je n'aurais étudié qu'une partie des interventions réellement effectuées par les infirmières à domicile.

En ce qui concerne la validité de ces résultats, je pense qu'il est encore utile de souligner le fait que, ayant interrogé les infirmières sur leur pratique soignante, les informations recueillies peuvent être plus ou moins proches de la réalité. Le discours présenté par celles-ci peut prendre en compte réellement leur pratique mais aussi leurs valeurs professionnelles.

6.1.4 Vérification des hypothèses

Nos hypothèses concernant le milieu rural et urbain sont les suivantes :

- *En milieu rural, les personnes se connaissant entre elles le réseau informel de la personne âgée et de son aidant est plus important et facile à mobiliser.*
- *En milieu urbain, les aidants informels ont plus d'activités à proximité (cours, magasin, cinéma, etc.) et ont donc moins de temps à consacrer à leur proche malade. Ils font donc plus facilement appel aux services de soins.*

Nous avons posé ces hypothèses car nous pensions qu'il y avait un réel écart entre les deux milieux. Nous avons des représentations qui

nous décrivaient que ces deux milieux impliquaient des réactions et des comportements opposés de la part des aidants. En étudiant les données recueillies lors de nos entretiens et en les comparant, nous nous sommes rendues compte que les résultats n'étaient pas aussi tranchés.

Nous avons relevé des éléments similaires. Dans chacun des milieux, les aidants ont pour vœu de garder la personne âgée démente le plus longtemps à domicile et ne font appel aux services de soins que lorsqu'ils sont épuisés. Nous pensions qu'un trop grand nombre d'activités en milieu urbain poussait les aidants à demander de l'aide aux professionnelles. Ce n'est pas le cas : ces demandes viennent en fonctions de l'épuisement de l'aidant. Ensuite, les ressources identifiées pour assurer la prise en charge sont la famille, les voisins, les bénévoles, les auxiliaires de vie ainsi que les foyers de jour. Ces derniers se situant en ville, ils nécessitent un déplacement depuis les zones rurales. Mais sont tout de même utilisés. La dernière similitude est la solidarité. Celle-ci se distingue par le lieu et non pas par la qualité. En ville, elle est représentée dans les immeubles alors qu'en milieu rural, on parle de solidarité villageoise.

Il y a également des oppositions relevées dans les entretiens. Dans les villages, il y a de grandes familles dont les enfants restent facilement sur place. Alors qu'en ville, les enfants sont enclins à quitter leur centre urbain pour un autre. Cette donnée est infirmée par une infirmière du milieu urbain qui stipule que les enfants des villes restent eux aussi proche de leurs parents. En milieu rural, les infirmières sont connues bien avant leurs interventions. Cela peut entraîner une confusion des rôles car elle est déjà amie, voisine ou connaissance de la personne. Tandis qu'en milieu urbain, les infirmières ont cet anonymat qui fait que leur arrivée est plus discrète vis-à-vis du voisinage.

Dans la littérature, ces deux positionnements sont aussi présents. La première position indique qu'il existe de réelles différences entre les deux milieux. En 1980, une équipe formée de deux sociologues et un statisticien montre qu'en zone rurale les écarts sociaux sont moins ressentis car les personnes âgées sont mieux intégrées socialement et dans leur famille. Ils décrivent également qu'en zone urbaine, les personnes âgées reçoivent des prestations plus importantes qu'en milieu rural. Nous relevons également le fait que la pauvreté est plus présente en zone rurale¹⁵⁸. Ce qui pourrait expliquer la plus faible demande dans les villages. Une étude comparant le canton urbain de Genève et le canton rural du Valais entre 1979 et 1994 rejoint en partie une opposition relevée dans les entretiens. Les familles sont présentées comme plus grandes en milieu rural avec plus d'enfants vivant dans le même village ou avec leur parent. À la fin de cette étude, les auteurs

¹⁵⁸ LEHMANN, P. [et al.]. *Les inégalités sociales face à la santé et la maladie en Suisse*. Editions de médecine et d'hygiène. Genève : 1988. Page 21.

étaient d'accord pour dire que le milieu urbain et le milieu rural étaient en changement vers une direction commune¹⁵⁹.

Le deuxième point de vue consiste à infirmer le positionnement précédent. Il dit que : « croire que les personnes âgées vivant dans les régions rurales sont mieux intégrées dans les familles à plusieurs générations, ne repose plus guère sur des faits avérés¹⁶⁰ ». L'auteur précité précise que le bénévolat et l'entraide sont une affaire de voisinage et non dépendant du milieu. Cela fait partie de la tradition Suisse¹⁶¹. D'après une référence plus récente, peu de différences sont présentes entre les deux régions. Les différences sont plutôt liées à la nationalité des gens. Par exemple, « la solidarité intergénérationnelle est plus marquée en Suisse italienne qu'en Suisse alémanique »¹⁶². Les amis et le voisinage sont présents dans les deux milieux alors que les familles tendent à devenir plus petites¹⁶³.

En regard des données trouvées dans la littérature, nous pensons que les éléments propres à chaque milieu tendent à converger vers une unité.

Nos hypothèses ne sont qu'en partie confirmées. Nous expliquons cela par trois causes. La première est liée à l'absence de données concernant les zones rurales et urbaines dans notre cadre théorique. Ensuite, nous nous posons la question de savoir si les propos infirmiers recueillis lors de nos entretiens ne font pas partie de leurs représentations. Pour finir, nous avons eu de la difficulté à trouver des références directement liées à notre thème c'est pourquoi nous avons décidé de transférer des données plus larges à notre sujet.

6.1.5 Évolution personnelle

Au fil de la démarche, j'ai pu voir mon évolution personnelle, tout d'abord au niveau méthodologique. J'ai, petit à petit, développé une meilleure compréhension des exigences méthodologiques (références précises, source initiale, documents récents, etc.). Cela m'a permis d'améliorer la qualité de mon travail en ayant un regard plus critique sur la littérature.

¹⁵⁹LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. Pages 379 à 408.

¹⁶⁰HÖPFLINGER, F., STUCKELBERGER, A. *Vieillesse et recherche sur la vieillesse en Suisse*. Editions réalités sociales. Lausanne : 1992. Page 50.

¹⁶¹HÖPFLINGER, F., STUCKELBERGER, A. *Vieillesse et recherche sur la vieillesse en Suisse*. Editions réalités sociales. Lausanne : 1992. Pages 183 à 187.

¹⁶²HÖPFLINGER, F., HUGENTOBLE, V. *Soins familiaux, ambulatoire et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Editions médecine et hygiène. Chêne-Bourg : 2006. Page 63.

¹⁶³HÖPFLINGER, F., HUGENTOBLE, V. *Soins familiaux, ambulatoire et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Editions médecine et hygiène. Chêne-Bourg : 2006. Pages 63 à 81.

Ensuite, ce travail m'a permis d'augmenter mes connaissances en lien avec les divers thèmes abordés (démence, aidants informels, domicile, etc.), cette constatation m'a également permis d'améliorer mon sens critique en ce qui concerne les données trouvées dans la littérature ou sur des sites internet.

Pour finir, j'ai pris du temps pour voir ce travail comme un processus perpétuellement en changement et dépendant de l'actualité, des études effectuées et des livres édités durant notre période de recherche. Ayant compris cette donnée, j'ai pu considérer chaque partie de ce travail d'une manière différente : non pas comme un élément terminé et figé pour le reste de la démarche mais comme quelque chose à constamment retravailler en regard des nouvelles données. Malheureusement les délais imposés n'ont pas permis de toujours faire aboutir ces changements ce qui peut diminuer la validité interne de ce travail.

6.2 Validité externe

C'est dans cette section que nous évaluerons la possibilité de généraliser les résultats à d'autres contextes et d'autres populations. Pour cela, nous reviendrons sur la transférabilité ainsi que sur la saturation des données¹⁶⁴.

6.2.1 Transférabilité

Nous pensons que notre travail de recherche ne peut pas se transférer à d'autres contextes. À cause de notre inexpérimentation, du manque de temps et de notre maîtrise approximative des outils de recherche, nous sommes conscientes de ne pas pouvoir prétendre à une validité externe. Les problèmes également décelés dans notre démarche qui prêteritent, sont les suivants :

- Les échantillons sont mal déterminés. Ils ont été constitués selon nos disponibilités (horaire de cours, stage, etc.) et leurs disponibilités (personnes présentes au bureau, pourcentage, consentement, etc.) au détriment des critères que nous avons élaborés pour notre échantillonnage, bien que l'infirmière-chef à cherché à répondre au mieux à ma demande.
- Notre souhait était de faire une étude comparative sur le Valais entre le milieu urbain et rural mais notre choix restreint des collectes (un CMS par milieu) ne permet pas une vision globale du canton et n'amène donc pas à une possible généralisation des résultats.

¹⁶⁴ G. LOISELLE, [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Editions du renouveau pédagogique. Québec : 2007. Page 206.

- Nous avons effectué nos entretiens de manière individuelle, l'une en zone rurale et l'autre en zone urbaine. Nous nous sommes concertées afin de respecter, au mieux, les mêmes conditions lors des interviews mais cela peut quand même influencer sur la comparaison des données.
- Comme exprimé précédemment, nous n'avons pas pu effectuer une revue de la littérature exhaustive. Cela implique un manque de précision sur les différentes régions étudiées. En regard des contradictions relevées, nous avons tiré une ébauche de conclusion en lien avec ce thème ce qui rend difficile le transfert à d'autres contextes.
- Ayant effectué notre première expérience dans le domaine de la recherche, nous savons que de nombreux biais méthodologiques sont présents et diminuent la validité de notre travail.

6.2.2 Saturation des données

Nous avons pu remarquer lors de nos entretiens et lors de leur retranscription que dans chaque question posée des éléments similaires ressortaient entre les infirmières. De plus, en comparant nos résultats, nous avons également relevé ces analogies. C'est à cause de cela que nous pensons avoir atteint la saturation des données. Mais d'autres éléments peuvent aussi expliquer cette répétition. Nos questions ont pu être élaborées de manière inefficace et induire leurs réponses (questions trop précises, demande d'exemples, trop vagues, etc.). Ensuite, pour chaque CMS, le fait de travailler dans une même équipe peut induire des visions et des valeurs communes qui se répercutent sur la prise en charge et donc sur les réponses de nos interviews.

7. Conclusion

Dans cette conclusion, nous effectuerons une réflexion en lien avec nos résultats de recherche. Nous allons travailler la spécificité de nos résultats au contexte du domicile et des démences. Je reviendrai sur mes objectifs personnels d'apprentissage et les autoévaluerai. Nous citerons et argumenterons des questions laissées en suspens qui pourraient être des pistes à d'autres recherches ainsi que les apports de ce travail d'un point de vue personnel et professionnel.

7.1 Signification des résultats de recherche

Dans cette section, nous souhaitons revenir sur les résultats similaires de notre recherche. Les thèmes dominants dans nos deux collectes sont : l'évaluation et la collaboration. Ci-dessous nous allons expliciter ces thèmes selon la spécificité de la démence et du domicile. Nous avons choisi d'élaborer cette section ensemble car elle découle de nos comparaisons.

7.1.1 L'évaluation

L'évaluation infirmière est la base de toute prise en charge qu'elle soit hospitalière ou à domicile. Elle est spécifique dans les soins à domicile et en cas de démence car un aidant est indispensable. Dans ces situations, l'infirmière va observer le fonctionnement global de la personne car la maladie touche toutes les activités de la vie quotidienne ainsi que les relations. Cela aura des répercussions sur son maintien en santé à domicile. C'est pourquoi cette évaluation doit se porter sur l'état de santé, l'état psychologique, les relations sociales et familiales, les ressources du client, sécurité, tenue du domicile, repas ainsi que sur les aidants. Tous ces critères permettent d'évaluer l'évolution de la maladie et doivent donc être répétées pour que la prise en charge soit adaptée.

7.1.2 La collaboration

La spécificité de la collaboration est qu'elle se passe autant avec le patient qu'avec l'aidant. Vu les troubles cognitifs de la personne, l'aidant est présent dès le début de la prise en charge car il s'en occupait déjà avant l'arrivée des infirmières. Au fil de l'évolution de la maladie, l'aidant va organiser, gérer, superviser le quotidien du malade. Tandis que la personne démente augmente ses déficits et va collaborer de manière différente. Elle ne participera plus au temps du processus décisionnel et à la gestion de son quotidien par la perte de son initiative.

7.1.3. La prise en charge

Comme d'autres pathologies chroniques, la démence demande une prise en charge à long terme. Les pertes progressives font apparaître

des deuils (relation, acquis, etc.) et une évolution dans le rôle de l'aidant. Ce dernier voit sa charge de travail augmenter et peut la ressentir comme un fardeau. En regard de son observation, l'infirmière doit adapter ses prestations ainsi que les intervenants dans la prise en charge afin d'alléger le poids de l'aidant.

7.1.4. La démence à domicile

La spécificité de la prise en charge d'une personne âgée démente à domicile est qu'elle repose principalement sur l'aidant informel. Celui-ci peut être considéré comme le soignant principal contrairement au milieu hospitalier où les infirmières sont les soignantes prioritaires. À domicile, l'aidant collabore avec l'infirmière grâce à ses observations sur l'état de santé de son proche dont il leur fait part pour améliorer la prise en charge.

7.2 Évaluation des objectifs d'apprentissage

En effectuant ce travail de Bachelor, j'analyserai des données récoltées sur le terrain en regard du cadre théorique construit afin de répondre à ma question de recherche et d'attendre les objectifs posés.

J'ai pu effectuer l'analyse de mes données en regard du cadre théorique construit. Celui-ci a été élaboré pour répondre à notre question de recherche et visait, par ses liens, à couvrir un maximum des données récoltées sur le terrain. En ce qui concerne la prise en charge des attentes des aidants par l'infirmière, j'ai pu aisément répondre à cette interrogation et recouvrir en grande partie les points du cadre. Par contre, l'analyse des données qui concernent le milieu rural et le milieu urbain a été difficile. Nous avons rencontré des difficultés car nous manquions de repères théoriques et étions figées dans nos représentations. Cela a nécessité de faire de nouvelles recherches dans la littérature mais de nombreuses questions sont restées en suspens car nous n'avons pas pu définir clairement les similitudes et les différences entre le milieu rural et le milieu urbain.

J'argumenterai les résultats et discuterai des conclusions en fonction des études, des recherches, de la littérature scientifique.

Comme évalué précédemment dans la section problématique, la revue de la littérature n'est pas un point fort de ce travail et cela se confirme encore dans les sections résultats et discussion. Nous avons cherché à trouver, tout au long de notre travail, des données récentes en lien avec notre thème. Cela n'a pas été aisé dans toutes les situations, notamment, en section discussion, en ce qui concerne les régions rurales et urbaines. Malgré cela, j'ai pu relier mes résultats à de la littérature scientifique précisément choisie en rapport avec le thème de recherche.

J'évaluerai ma démarche dans sa globalité : du questionnement initial aux résultats.

J'ai effectué une évaluation de ma démarche en revenant sur toutes les étapes de ce travail de Bachelor. Cela m'a permis d'y mettre en évidence les forces et les faiblesses de ce travail, les apports personnels en lien avec la démarche et les données travaillées, mes facilités et mes difficultés et l'évolution de mon sens critique. Cette autoévaluation démontre ma capacité à prendre du recul sur le travail effectué et ma capacité à le critiquer.

7.3 Autoévaluation

7.3.1 Facilités

Etant donné l'étendue du sujet, il a été facile de trouver de la documentation spécifique en lien avec la problématique de recherche, bien que nous ayons dû apprendre à développer notre sens critique par rapport à cette littérature. Une autre facilité dans ce travail a été de créer des liens dans le cadre théorique, une fois que toutes les données trouvées dans la littérature ont été mises en forme et en regard de l'échelle de Reisberg. Pour finir, étant très intéressée par le thème, il m'a été aisé de faire l'analyse des corpus et de répondre à la question de recherche. De plus, j'avais déjà pu faire ressortir des éléments de réponse lors des entretiens ce qui m'a grandement motivée pour effectuer les parties analyse et synthèse de mon travail.

7.3.2 Difficultés

J'ai rencontré plusieurs difficultés dans l'élaboration de cette recherche. Tout d'abord, comme je l'ai exprimé ci-dessus, j'ai dû apprendre à aiguiser mon sens critique lors de mes recherches théoriques pour pouvoir, au mieux, les exploiter. J'ai aussi eu des difficultés pour structurer ma recherche. Ayant rencontré des problèmes à mettre en pratique les cours de méthodologie et à comprendre la suite logique des sections et chapitres, j'ai eu de la peine à créer un fil rouge dans mon travail dès le début et ai dû reprendre à plusieurs reprises les différentes sections pour les remanier afin de maintenir une cohérence interne à mon travail. Pour finir, une autre grande difficulté a été de faire le deuil de certains aspects des questions que nous nous posions, pour des raisons de consignes, de temps imparti et de manque d'expérience. Cela a été difficile car, ayant rencontré ce genre de situations à plusieurs reprises dans mes expériences pratiques, j'étais très curieuse d'explorer plusieurs aspects de ces prises en charge (par exemple : les sentiments des aidants, la relation privilégiée entre l'infirmière et l'aidant, la manière dont se termine

la prise en charge d'une personne démente et le lien qu'il reste avec l'aidant, etc.)

7.4 Apports personnels et professionnels

7.4.1 Apports personnels

Ce travail poursuivit durant plus d'une année m'a permis de développer de nombreuses connaissances et compétences personnelles. J'ai tout d'abord obligatoirement amélioré mes connaissances théoriques en lien avec les démences, le domicile et les aidants familiaux. Cela m'a permis d'être plus vigilante, dans ma pratique, à ces personnes et aux problèmes qu'ils peuvent vivre. Je pense que je resterai toujours attentive à ces situations difficiles et pourrai également sensibiliser mes collègues dans ma pratique infirmière future. J'ai également travaillé mes connaissances et compétences méthodologiques. Bien que je reste encore une novice en ce qui concerne la production d'étude scientifique valide, j'ai acquis une meilleure compréhension des études que je lis et je peux donc mieux les critiquer d'un point de vue méthodologique et de contenu. Ce travail m'a permis de développer certaines de mes compétences personnelles telles que l'organisation, étant donné le temps imparti pour effectuer ce travail, et la persévérance, ayant eu de nombreux moments de doutes et d'incompréhension quant au travail produit et aux corrections à effectuer.

7.4.2 Apports pour la pratique professionnelle

Nous pensons que les résultats peuvent être utiles dans la pratique car ils permettent à l'infirmière de cibler son recueil de données auprès de l'aidant. L'infirmière pourra les exploiter afin de structurer sa prise en charge et ses évaluations régulières. Cela lui apportera une vue d'ensemble de la situation de l'aidant.

Comme nous l'avons présenté dans la section « 6.1.5. Vérification des hypothèses », il serait intéressant de mener une recherche plus approfondie sur le milieu rural et urbain en Valais afin de repérer d'éventuelles différences. Une autre piste intéressante, étant donné que le valais est un canton semi-rural, serait de le comparer à un canton urbain comme Genève. Une autre approche serait une étude qui permettrait de comparer les propos des infirmières avec les prises en charge effectuées sur le terrain. Cette approche peut être faite également en interrogeant le vécu des aidants.

7.4.4 Apports pour la théorie

A notre niveau, le travail fourni nous a permis de développer des connaissances théoriques surtout en lien avec les aidants familiaux et les interventions infirmières propres à ce public cible. Ces informations peuvent également servir à des personnes professionnelles ou non intéressées par ce sujet.

7.5 Positionnement personnel sur le rôle d'aidant

Nous souhaitons terminer ce travail par une réflexion sur le rôle de l'aidant. En regard de nos synthèses respectives, nous avons constaté que ce rôle est très difficile. Cela confirme les représentations que nous avons au début de cette démarche. Nous pensons donc qu'il doit être pris en charge dans toutes les situations et pas seulement à domicile.

Nous avons également remarqué que le système de soins se repose beaucoup sur les aidants pour effectuer les soins. Nous pensons qu'il serait utile de développer encore les ressources à disposition de ce public pour qu'ils puissent continuer à être actifs dans ces prises en charge.

« Hé oui, à un moment donné il faudrait se poser la question, si la qualité de vie du malade est plus importante que la qualité de vie de l'accompagnant. Pour le conjoint soignant et sa famille leur qualité de vie doit être prise en compte autant que celle du malade. Cela veut dire que les choix de la famille doivent être respectés autant que les décisions prises pour le bien du malade. »

Témoignage anonyme laissé sur un forum internet pour les familles touchées par une démence.

8. Bibliographie

Monographies :

- AUPETIT, Hubert. *La maladie d'Alzheimer*. 2^e édition. Odile Jacob : Paris, 2004. 239 pages.
- ALZ (ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE). *Alzheimer : des proches racontent*. ALZ : Yverdon-Les-Bains, 1999. 183 pages.
- GOTTLIEB, N., Laurie. FEELEY, Nancy. *La collaboration infirmière – patient: Un partenariat complexe*. Beauchemin. Montréal : 2007. 176 pages.
- DOENGES, MOORHOUSE. *Diagnostics infirmiers : Interventions et bases relationnelles*. 7^e édition. DeBoeck Université : Bruxelles, 2001. 1280 pages.
- DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*. 2^e édition. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, 2007.
- EVENO, BERTRAND, et al. *Le petit Larousse illustré*. Larousse. Paris : 2001. 1786 pages.
- HÖPFLINGER, F., STUCKELBERGER, A. *Vieillesse et recherche sur la vieillesse en Suisse*. Editions réalités sociales. Lausanne : 1992. 245 pages.
- HÖPFLINGER, F., HUGENTOBLE, V. *Soins familiaux, ambulatoire et stationnaires des personnes âgées en Suisse*. Editions médecine et hygiène. Chêne-Bourg : 2006. 141 pages.
- LALIVE, D'EPINEY, et al. *Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille*. Editions réalités sociales : Lausanne, 2000. 433 pages.
- LEHMANN, P. [et al.]. *Les inégalités sociales face à la santé et la maladie en Suisse*. Editions de médecine et d'hygiène. Genève : 1988. 59 pages.
- LOISELLE, G. [et al.]. *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Editions du nouveau pédagogique. Québec : 2007. 591 pages.
- OREM, D.E. *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Editions Décarie et Maloine. Québec, Paris : 1987. 359 pages.
- PAQUET, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. L'Harmattan : Paris, 1999. 270 pages.
- PHANEUF, Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2^e édition. Masson. Issy-les-Moulineaux : 2007. 406 pages.
- PICHAUD, Clément, THAREAU, Isabelle. *Vivre avec des personnes âgées, à domicile, en établissement*. Chronique sociale. Lyon : mars 2002. 202p.

- PITAUD, PHILIPPE. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. 2^e édition. Éres, 2007. 320 pages
- TALPIN, J-M, [et al]. *Soutien psychologique des familles et des soignants*. Pages 423 à 432.
- TOWNSEND, C. M. *Soins infirmiers : Psychiatrie et santé mentale*. ERPI. Québec : 2004. 75 pages.
- VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. ERPI. Québec : 2006. 661 pages
- WRIGHT M. Lorraine, LEAHEY Maureen. *L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention*. 3^e éd. ERPI, Québec : 2005, 428p.

Études :

- ATALLAH, Randa, [et al.]. *Les aidants familiaux des personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : Quel est leur contexte de soins*. Recherche en soins infirmiers n°81. Juin 2005. Pages 122 à 183.
- CLEMENT, Serge. *Les enfants qui aident et leur rapport aux professionnels*. In Aide aux aidants familiaux. Travail invisible et enjeux de santé. Actes du colloque romand. Montreux, novembre 2003. Pages 118 à 126
- SECALL, Agnès, C THOMAS, Ivane. *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence*. Recherche en soins infirmiers numéro 82. Septembre 2005. Pages 50 à 61.
- COLINET, Catherine, CLEPKENS, Marc, MEIRE, Philippe. *Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social*. Cahiers critiques de la thérapie familiale et de pratiques de réseau. 2003. 15 pages.
- COUDIN, Geneviève. *Les familles de malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle*. Boulogne-Billancourt, Sciences sociales et santé, Volume 23 n°3, septembre 2005. Pages 96 à 104.
- DUNBRACK, Janet. *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade*. Rapport de synthèse préparé pour santé Canada. Canada : mars 2005. 21 pages.
- INSTITUT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE SOCIALE ET PREVENTIVE. *Le maintien à domicile : un défi partagé*. Mai 1998. 41 pages.
- MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène. *Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien*. Recherche en soins infirmiers. Numéro 89. Juin 2007. Pages 76 à 101.

- THOMAS, P., HAZIF THOMAS, C. *Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants*. La revue francophone de gériatrie et gérontologie : décembre 2007. Numéro 140. Pages 520 à 525.

Document de L'ASI :

- ASSOCIATION SUISSE DES INFIRMIERS ET INFIRMIERES (ASI). *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques*. 2^e édition. Berne : 2002. 24 pages.

Revue :

- BOSSARD, Mireille, ARBUZ, Georges. Le maintien à domicile, un choix pour le patient âgé et sa famille ? *Soins gérontologie*, 2003, n°39, pages 18 à 22.
- PELLETIER, Eliane, SAINT-LAURENT-GAGNON, Thérèse. *Soins palliatifs pédiatriques à domicile : rôle d'un protocole de soins*. INFOKara 2003/2. Vol. 32. pages 91 à 93.
- TALLON, Guillaume. *Est-ce qu'on vieillit mieux à la campagne ?* 18 octobre 2008. 2 pages.
- TRANSURURAL initiatives. *Vieillir en milieu rural*. 28 septembre 2004. 8 pages

Autres documents :

- ASSISTANCE PUBLIQUE – HOPITAUX DE PARIS, COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE. *Charte de collaboration*. Paris, 21 septembre 2007. 4 pages.
- ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – chiffres-clés*. Yverdon-les-bains. 2007. 4 pages.
- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Vivre avec un malade jeune*. Paris. 41 pages.
- CLEMENT, Serge, ROLLAND, Christine. *Cerveau & Psycho : Dossier maladie d'Alzheimer*. France, mars – avril 2008. N° 26. 81 pages.
- COFACE-HANDICAP. *Charte de l'aidant familial*. Bruxelles, 2007.
- DEPARTEMENT DE LA SANTE, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ENERGIE. *Nos aînés ont besoin d'un soutien optimal. Communiqué pour les médias*. Sion. 21 octobre 2005
- DEPARTEMENT DE LA SANTE, DES AFFAIRES SOCIALES, DE L'ENERGIE. *Prise en charge des personnes âgées. Une politique cohérente répondant à l'ensemble des besoins*. Sion. 6 mai 2008

- Dr. BUTTET, Pierre. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient*. Recherche en soins infirmiers n°72. Décembre 2002. Pages 42 – 43.
- GIRARD, J.-F., CANESTRI, Ana. *La maladie d'Alzheimer, le rapport Girard*. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Paris : septembre 2000. 3 pages.
- LAHARY, Dominique. *Esquisse d'une théorie du partenariat pour servir la pratique*. Publié le 11 mars 2007. 11 pages.
- LORENZ, Ch. *Vivre chez soi, la prise en charge à domicile du patient psychogériatrique*. Powerpoint : 8 mai 2006. 17 pages
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *Classification statistique internationale des Maladies et des Problèmes de Santé connexes (CIM-10)*. Masson. Paris : 2000. 305 pages.
- OREILLI, Pierre, [et al.]. *Aidant naturel, expérience singulière et défis de société*. Service des bibliothèques et discothèques municipales. Genève : octobre 2006. 53 pages.
- RESIBERG, B., FERRIS, S.H., CROOK, T. *Echelle globale de détérioration*. 2 pages.
- SCHULER, Martin. *Les niveaux géographiques de la Suisse*. Office fédérale de la statistique. Bern : 1997. 1 page.
- SCHWERY, René (chef du Service de l'aménagement du territoire). *L'espace rural en Valais : un enjeu pour demain*. Canton du Valais. Juin 2004. 3 pages.

Documents de cours :

- REISBERG. *Maladie d'Alzheimer : échelle de Reisberg*. Document de cours HEVs2 sur les démences. Sion : février 2008. 1 page.
- *Autonomie et dépendance*. Corpus de gériatrie. Janvier 2000.
- FELLAY-CHILINSKY, Catherine. *L'école des besoins*. Cours HEVs2 filière infirmières, Sion : 2005. 19 pages.
- GRANGER, Josiane. *Relation d'aide*. Cours de professionnalisation HEVs2, Sion : 2004. 12 pages.

Sites Web :

- ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer* [en ligne]. 2007. Consulté le 12 juin 2008.
Adresse URL : www.alz.ch
- CARRON, Christian. *Les EMS les plus avantageux sont valaisans*. Le Nouvelliste. Sion : 18 juin 2008. [En ligne].
Adresse URL : www.nouveliste.ch
- COMITE DU GROUPEMENT VALAISAN DES CMS. *Les centres médico-sociaux régionaux*. [en ligne]. 12.09.2006. Consulté le 21 juin 2009.
Adresse URL : www.cms-smz-vs.ch/centres.html
- CONFEDERATION SUISSE. *Loi fédérale sur l'assurance-maladie* [en ligne]. Etat du 14 juin 2008. [en ligne]. Consulté le 3 août 2008.
Adresse URL : http://www.admin.ch/ch/f/rs/832_10/index.html#id-2-3-2
- DELON, Sylvie. *Gérontologie en institution, concept du rôle propre infirmier*. Extrait de mémoire, Mazamet-Suisse :1997. Consulté le 24 septembre 2008.
Adresse URL : <http://membres.lycos.fr/papidoc/544rolepopreinfr.html>
- LA PYRAMIDE DE MASLOW. [en ligne]. 2005. Consulté le 11 novembre 2008
Adresse URL : http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8
- LE VALAIS EN IMAGE. *Cartes du valais : district d'Entremont* [en ligne]. Consulté le 13 mars 2009.
Adresse URL : <http://www.valaisimages.ch/plan/districts/dentremont/dentremont.htm>
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique, rapport du groupe de travail de la DGS*. [en ligne]. Consulté le 18 juin 2008
Adresse URL : www.sante.gouv.fr/hm/pointsur/eduthera/notinte.htm
- PROSENECTUTE. *Allocations d'impotence AVS* [en ligne]. 2009. Consulté le 25 mai 2009
Adresse URL : <http://www.ge.pro-senectute.ch/impotence.html>
- UNIVERSITÉ DU QUÉBEC. *Le réseau de l'Université du Québec* [en ligne]. La collaboration. 2007. consulté le 26 août 2008
Adresse URL : www.uquebec.ca/edusante/sociale/collaboration.htm
- UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. *Faculté des sciences infirmières*. [en ligne]. Consulté le 21 août 2008.
Adresse URL : www.scinf.umontreal.ca/corps/duhame.html
- UNIVERSITE DE PROVENCE, IUFM. *Education civique, juridique et sociale* [en ligne]. 17 octobre 2003. Consulté le 12 juin 2008.
Adresse URL : www.aix-mrs.iufm.fr/formations/filieres/ecjs/productionsaix/integration.htm

- WIKIMEDIA FOUNDATION. *Rôle propre infirmier* [en ligne]. Mis à jour le 21 mai 2008. Consulté le 24 septembre 2008.
Adresse URL : http://fr.wikipedia.org/wiki/Rôle_propre_infirmier

